

**”ITSE SEN TUNSI NIIN VAHVASTI SILLOIN,  
ETTÄ NYT OLLAAN ÄITI JA ISÄ”**

**VANHEMMUUDEN JATKUMINEN LAPSEN  
KUOLEMAN JÄLKEEN**

PIA HAIKONEN

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden  
yksikkö

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Marraskuu 2016

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

PIA HAIKONEN: ”Itse sen tunsin niin vahvasti silloin, että nyt ollaan äiti ja isä”. Vanhemmuuden jatkuminen lapsen kuoleman jälkeen.

Pro gradu -tutkielma, 114 s. + 12 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Irene Roivainen

Marraskuu 2016

---

Tutkielmassani selvitin, miten vanhemmuus jatkuu lapsen kuoleman jälkeen. Aineistoni muodostui kahdeksan vanhemman litteroiduista haastatteluista. Hyödynsin analyysissä kategoria-analyysia diskursiivisena sisällönanalyysina. Lapsen kuolema on sosiaalityössä vähän tutkittu aihe. Tutkimuksen teoreettinen näkökulma perustuu kirjallisuuskatsaukseen. Tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen muodostaa nk. uusi surukäsitys, jonka mukaan kuolema ei katkaise kuolleen ja jäljelle jääneen välistä sidettä. Suruprosessin tehtävänä ei ole kuolleen unohtaminen vaan uuden, mielikuvien tasolla toimivan suhteen muodostaminen. Side kuolleeseen säilyy, mutta muuttuneessa muodossa. Lapsen kuoleman kohdalla se merkitsee sitä, että vanhemmuus ei pääty lapsen kuolemaan.

Tutkimukseni empiriaosuus jakautuu kolmeen alalukuun: lapsensa menettäneen vanhemman jäsenkategoriaan, lapsen elämän jatkumiseen ja viranomaistukeen. Luku lapsen elämän jatkumisesta on tutkimukseni keskiössä, sillä siinä käsittelen vanhemmuuden jatkumista lapsen kuoleman jälkeen. Kaksi muuta alalukua taustoittavat tätä empirialukua. Löysin tutkimuksessani lapsensa menettäneen vanhemman jäsenkategorian, jonka tunnuspiirteinä on erilaisuuden kokemus ja pelko. Kategorian sisällä on myös eroja. Käsittelen vanhemmuuden jatkumista lapsen elämän jatkumisen kautta. Muodostin kolme kategoriaa, jotka kuvaavat lapsen elämän jatkumista. Lapsen elämä jatkuu vanhemman sisäisessä todellisuudessa, perheenjäsenenä sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Lapsen kuollessa lapsen ajatellaan sijaitsevan konkreettisesti haudassa sekä samalla jossakin toisessa todellisuudessa, paikassa jota kutsutaan taivaaksi. Ajan kanssa lapsen sijainti muuttuu haudan konkreettisesti sijainnista vanhemman sisälle. Vanhempi kantaa lasta mukanaan, eikä tarvitse haudalla käyntejä pitääkseen yhteyttä lapseen. Lapsi jatkaa elämäänsä myös perheenjäsenenä. Kuollut lapsi on näkyvissä perheissä eri tavoin, mutta lapsi koetaan perheenjäsenenä kuolemasta huolimatta. Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa ympäristössä ei ole itsestään selvää. Vanhemmat joutuvat kamppailemaan kuolleen lapsen olemassaolon ja vanhemmuuden puolesta. Tämän seurauksena toisilla vanhemmilla kuolleen lapsen vanhemmuus jää yksityisasiaksi, jota ei mielellään jaeta muille. Toiset vanhemmat päätyvät pitämään kuolleen lapsen todellisuutta ja vanhemmuutta esillä sosiaalisen ympäristön negatiivisista reaktioista huolimatta. Käsittelin viranomaistukea negatiivisen ja positiivisen kokemuksen kautta.

Sosiaalityöntekijät kohtaavat lapsensa menettäneistä vanhempia erityisesti sairaaloissa. Sosiaalityöntekijällä on hyvä olla tietoa lapsen menetyksen aiheuttamasta surusta, jotta he osaisivat huomioida vanhempien tilanteen paremmin. Lapsensa menettäneiden vanhempien ohjaaminen terapeuttisen avun piiriin on sattumanvaraista. Sosiaalityöntekijät voisivat olla muodostamassa hoitopolkua lapsensa menettäneille vanhemmille, jotta he pääsisivät halutessaan psyykkisen tuen piiriin. Sosiaalityöntekijät voivat osaltaan murtaa hiljaisuuden muuria, joka ympäröi lapsen kuolemaa.

Avainsanat: lapsen kuolema, suru, vanhemmuus, identiteetti, laadullinen sisällönanalyysi, kategoria-analyysi.

University of Tampere

School of Social Sciences and Humanities

PIA HAIKONEN: "We felt it so keenly, that we're now a mom and a dad" The continuation of parenthood after child loss

Master's Thesis, 114 pages + 12 appendix pages

Social Work Supervisor: Irene Roivainen

November 2016

---

The research conducted in this paper focuses on how the parenthood continues even after the loss of one's child. The material for this study comprises of transliterated interview with eight parents and it is studied upon by the means of category analysis to conduct discourse content analysis. There are not many previous studies on the topic. The literary review lays down the theoretical foundation of the study. The theoretical framework used is called the new understanding of grief. According to the framework chosen, passing away does not sever the bond between the deceased and those by whom they are survived. Thus, grief's main function is not to forget about the deceased but to create a new representation; the previous bond survives, although in a new form. In relation to the topic this entails that parenthood will not cease to exist after losing one's child.

The empirical section is divided into three subchapters: the membership category of the parents who have lost their child, the continuation of the child's life, and the support from the public sector. The chapter on the continuation of the child's life is in the focal point of the study, as I also discuss the continuation of parenthood. The other two subchapters, in turn, serve to support this empirical chapter. The findings in the research include the membership category of the parents who have lost their child. Its characteristics are the feeling of being different and fear. In addition, there are internal differences in the category as well. The interviewed parents mentioned different scenarios that make grievance difficult. These scenarios include: the parents cannot find a reason for their loss, there are not enough memories of the child, and the loss of an only child. I discuss the continuation of the parenthood via the continuation of the child's life. I created three categories that describe how the life continues: the life continues in the parents' internal reality, as a family member, and in social interactions. When a child passes away, they are thought to reside concretely in a grave but, at the same time, living on in an alternate reality that is called the Heaven. As the time passes, the child's place transforms gradually from the concrete place of a grave to the internal reality of the parents. The child is with the parents and they do not need visits to the grave anymore to be connected. In the same vein, the child remains a member of the family. How the lost child appears in the daily life differs from family to family but they are, nevertheless, thought to be members of the family, in spite of them being dead. The child living on in the social context is not obvious. The parents need to struggle to justify the child's existence and their parenthood. For this reason, some parents choose to keep their parenthood secret. On the other hand, some parents speak openly about their late child, despite the negative reactions from other people. I discuss the support from the public section via negative and positive reactions.

Social workers interact with parents who have lost their child especially in the hospital. So as to better understand the situation the parents are in, the social workers should know of the grief the child loss causes. The parents are not always encouraged to apply for counseling. Therefore, there should be a standard procedure, which would delineate the steps to be taken by the social workers to help the parents in their time of grief. This would also help break the silence surrounding child loss.

Keywords: child loss, grief, parenthood, identity, qualitative content analysis, category analysis.

## SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO .....	1
2	LAPSEN KUOLEMA LÄNSIMAISSA .....	3
2.1	Lapsen kuoleman yleisyys ja kuolinsyyt Suomessa .....	4
2.2	Lapsen kuolema nk. <i>vanhassa kuoleman kulttuurissa</i> .....	5
2.3	Lapsen kuoleman aiheuttaman surun käsitteleminen .....	7
2.4	Surevien vanhempien kulttuuri .....	12
3	NÄKÖKULMANA VANHEMMUUDEN JATKUMINEN .....	14
3.1	Vanhemman ja lapsen välinen kiintymysside .....	15
3.2	Lapsen kuoleman aiheuttama suruprosessi ja surun erityispiirteet .....	16
3.3	Tuen merkitys .....	21
3.4	Vanhemman identiteetti ja perhe lapsen kuoleman jälkeen .....	24
3.5	Lasta koskevat muistot .....	28
3.6	Lapsen sijainti kuoleman jälkeen .....	30
3.7	Kokemus lapsen läsnäolosta .....	32
3.8	Lapsen kuolemaa käsitteleviä aikaisempia kotimaisia tutkimuksia .....	33
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	34
4.1	Tutkimusaineisto ja aineistonkeruu .....	34
4.2	Aineiston analyysi .....	36
4.3	Eettiset kysymykset .....	40
5	LAPSEN MENETTÄMINEN, ELÄMÄN JATKUMINEN JA VIRANOMAISTUKI .....	43
5.1	Erilainen vanhemmuus – lapsensa menettäneen jäsenkategoria .....	43
5.1.1	Lapsensa menettäneen vanhemman jäsenkategorian erityispiirteet .....	44
5.1.2	Kategoriaerot – surutyötä vaikeuttavat tilanteet .....	48
5.2	Lapsen elämän jatkuminen .....	54
5.2.1	Lapsen elämän jatkuminen vanhemman sisäisessä todellisuudessa .....	55
5.2.2	Lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä .....	63
5.2.3	Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa .....	68
5.3	Viranomaistuki lapsen kuollessa .....	83
5.3.1	Positiivinen tuki lapsen kuollessa .....	84
5.3.2	Negatiivinen tuki lapsen kuollessa .....	85
5.4	Empirian yhteenveto .....	88
6	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	93
6.1	Tulosten reflektio .....	93
6.2	Tutkimusprosessi .....	103
6.3	Ammatillinen kehittäminen ja jatkotutkimus .....	105
	KIRJALLISUUS .....	108
	LIITTEET .....	115

## TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1: Jäsenkategorian erityispiirteet	44
Taulukko 2: Lapsen elämän jatkuminen sijainnin ja sisäisen todellisuuden kautta kategorioittain	55
Taulukko 3: Lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä	63
Taulukko 4: Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa	69
Taulukko 5: Viranomaistukeen liittyvät maininnat	83

# 1 JOHDANTO

Tutustuin lapsen kuolemaan edellisen, Helsingin yliopiston teologiseen tiedekuntaan, vuonna 2005 tekemäni pro gradu -tutkielmani yhteydessä. Tutkin tuolloin äidin Käpy-lehdissä<sup>1</sup> ilmenevää suruprosessia lapsen kuoleman jälkeen. Alkujaan tarkoitukseni oli tutkia tyhjän sylin jumalanpalveluksiin tai rukoushetkiin osallistuvien kokemuksia jumalanpalveluksista tai rukoushetkistä. Tyhjän sylin jumalanpalvelukset ja rukoushetket on tarkoitettu eri tavoin lapsensa menettäneille ja lapsettomille henkilöille: ihmisille, joilla on kokemus tyhjästä sylistä. Jumalanpalvelusten ja rukoushetkien tarkoituksena on tarjota aika ja paikka sekä rituaaleja lapsen menetyksen tai lapsettomuuden surun käsittelyyn. Tarkoitukseni oli haastatella näihin toimituksiin osallistuneita, mutta varsin pian sain huomata, että tutkimukseen oli vaikea saada haastateltavia. Huomasin, että lapsen menetys ja lapsettomuus ovat niin arkoja aiheita, ettei niistä haluta puhua ulkopuolisille. Tämä kokemus oli mielessäni, kun minulle ehdotettiin graduseminaarissa, että tekisin myös sosiaalityön pro gradu - tutkielman lapsen kuolemasta.

Olin aluksi hieman epäilevällä mielellä, sillä edellisessä tutkimuksessa aineiston hankkiminen osoittautui hankalaksi. Sen sijaan aihe oli selvillä. Halusin tutkia vanhemmuuden jatkumista lapsen kuoleman jälkeen. Edellisen tutkielman aineistosta jäi erityisesti mieleeni se, miten monessa Käpy -lehden kirjoituksissa mainittiin vanhemmuuden, äitiyden tai isyyden, jatkuvan, vaikka lapsi oli kuollut. Mietin tuolloin miksi vanhemmuutta tarvitsi painottaa, miksi se piti tuoda erikseen esille? Huomasin, että lapsen kuolema aiheutti ristiriidan äidin identiteetille ja monet äidit kaipasivatkin nimitystä muuttuneelle identiteetille: kuolleen lapsen vanhemmuudelle. Kuolleen lapsen vanhemmalle ei ole olemassa muuttunutta statusta kuvaavaa nimitystä samalla tavalla kuin leskille tai orvoille. Nimityksen puuttuminen tuli esille myös

---

<sup>1</sup>Käpy-lehti on Käpy ry:n eli Lapsikuolema perheet ry:n julkaisema lehti, jossa on muun muassa lapsen kuoleman kohdanneiden kirjoituksia lapsen kuolemasta.

Koskelan (2009) tutkimuksessa, jossa hän ehdottaa nimitykseksi *varpoa* (mt., 219). Nimitys ei kuitenkaan ole tullut vakiintuneeseen käyttöön. Tämän tutkielman taustakirjallisuutta lukiessani jäin pohtimaan miksi nimitystä ei ole otettu käyttöön. Kokevatko kuolleen lapsen vanhemmat itsensä kuitenkin enemmän vanhemmiksi kuin kuolleen lapsen vanhemmiksi? Onko vanhemmuuden jatkuminen kuitenkin niin itsestään selvää, että erillistä nimitystä ei tarvita? Palaan kuolleen lapsen vanhemmuutta koskevaan nimitykseen luvussa 5, jossa kuvaan kuolleen lapsen vanhemman jäsenkategoriaa ja sen erityispiirteitä.

Edellisessä tutkielmassani tutustuin niin sanottuun *uuteen surukäsitykseen*, erityisesti Klassin (2001) näkemys jatkuviin siteisiin. Klass tutki lapsensa menettäneiden vanhempien suruprosessia. Hänen mukaansa vanhemmat eivät katkaise sidettä lapseen, kuten aiempi, ns. *vanha surukäsitys*, on oletanut. Siteiden katkaisemisen sijaan, vanhemmat luovat kuolleeseen lapseen uuden suhteen, konkreettisesta mielikuvien tasolla toimivan suhteen. Side kuolleeseen lapseen ei katkea, vaan muuttaa muotoaan. (Mt., 77, 86.) Nk. *uuden surukäsityksen* mukaan kuollutta lasta ei tarvitse unohtaa, vaan häneen voi olla yhteydessä, häntä voi muistaa ja häneen voi olla suhteessa. Vanhemmuuden jatkuminen uuden surukäsityksen valossa vaikuttaa itsestään selvältä. Silti sen rinnalla elää nk. *vanha surukäsitys*, joka painottaa kiintymyssiteen katkaisemista kuolleeseen. (Poiijula 2002, 31; Davies 2004, 507–508.)

Vanhan surukäsityksen mukaan kuollut olisi unohdettava ja elämän jatkuttava. Mietin, kuinka paljon vanhan surukäsitys vaikuttaa vielä ihmisten ajattelussa. Onko vanhan surukäsityksen vallitsevuus yksi syy siihen, että kuolleen lapsen vanhemmat kokevat tarvetta painottaa vanhemmuutensa jatkumista lapsen kuoleman jälkeen? Vai onko syynä ihmisten pelko ja ahdistus lapsen kuoleman edessä, kuten Rando (1986) toteaa (Mt., 40–41)? Lapsen kuolema on ollut jo nk. *vanhassa kuolemankulttuurissa* asia, joka on herättänyt pelkoa. Vaikka lapsen kuolema oli yleistä mm. tappavien tautien ja nälänhädän vuoksi, siihen suhtauduttiin toisin kuin aikuisen kuolemaan. Erityisen ongelmallisia olivat kohtuun kuolleen tai pian syntymänsä jälkeen kuolleen lapsen kuolemat, sillä heitä ei ollut ehditty kastaa. Lapsen kuoleman ongelmallisuus näkyi

poikkeavina, usein minimaalisina riitteinä. Välillä ne jäivät kokonaan puuttumaan. (Pentikäinen 1990, 88, 95, 179–181.)

Lapsen kuolema on siis aina nähty pelottavana ja poikkeuksellisena huolimatta sen yleisyydestä. Tänä päivänä, kun lapsikuolleisuus on vähäistä, lapsen kuolema on vielä poikkeuksellisempaa. Kaikesta lapsen kuolemaan liittyvästä tutkimuksesta huolimatta, siihen ei edelleenkään osata suhtautua. Pentikäinen (1992) toteaa, että lapsen kuolemaan liittyvä ahdistus, syyllisyys ja pelko sekä merkityksen etsiminen ovat yleisiä kaikissa kulttuureissa (mt., 14). Lapsen kuoleman aiheuttama pelko ja ahdistus vaikuttavat siihen, miten kuolleen lapsen vanhemmat voivat tuoda vanhemmuuttaan ja suhdetta kuolleeseen lapseen esille niissä sosiaalisissa ympäristöissä, joissa he elävät.

Edellinen tutkielmani jätti mieleeni sen, että vanhemmuuden jatkuminen ei ole itsestään selvää. Halusin tutkia tarkemmin, miksi vanhemmuutta täytyy painottaa ja miten vanhemmuus jatkuu, kun lapsi on kuollut. Sain haastatella tutkielmaani varten vanhempia, jotka kertoivat oman vanhemmuutensa jatkumisesta ja siihen liittyvistä ongelmista. Heidän haastattelujensa perusteella huomasin, että lapsi jatkaa elämäänsä vanhempien elämässä kuoleman jälkeenkin. Tässä tutkielmassa esittelen, miten lapsi jatkaa elämäänsä ja miten vanhemmuus jatkuu lapsen kuoleman jälkeenkin.

## **2 LAPSEN KUOLEMA LÄNSIMAISIA**

Kuolema herättää ihmisessä pelkoa ja ahdistusta. Erityisesti ahdistusta aiheuttaa lapsen kuolema. (Rando 1986, 6.) Kuoleman vaikutukset koskevat sekä yksilöä että yhteisöä. Yksilön kohdalla kuolema päättää olemassaolon, mikä puolestaan vaikuttaa kuolleen lähiomaisiin, ystäviin, sukulaisiin, yhteisöön sekä yhteiskuntaan. Kuolleen omaiset käsittelevät kuolemaa psyykkisesti prosessoimalla kuoleman aiheuttamaa surua, kun taas yhteiskunnat käsittelevät kuolemaa luomalla omia tapojaan kuoleman kohtaamiseksi. Näitä yhteisesti sovittuja tapoja kutsutaan kuolemanriiteiksi ja niiden tehtävänä on säännellä kuolemaan liittyviä sosiaalisen siirtymän muotoja. Tällaisia siirtymiä ovat mm. kuolemaan valmistautuminen, suremisen muodot, ruumiin hävittäminen, sureminen sekä muisteleminen.



Yhteisöt tarvitsevat kuolemanriittejä sopeutuakseen kuoleman aiheuttamiin muutoksiin. Ne tuovat turvaa ja kertovat yhteisön arvoista. Kunkin yhteisön muodostamat riitit kertovat sen asenteista kuolemaa kohtaan sekä vainajan merkityksestä yhteisössään. Kuolemaan liittyvien riittien kautta yhteisö voi osallistua yksilön suruun tukemisen ja vainajan muistelun kautta. (Pentikäinen 1999, 93 - 94; Hakola ym. 2014, 10, 14, 16–17.) Ne myös auttavat yksilöä siirtymään uuteen statukseen: isättömäksi tai äidittömäksi lapseksi, leskeksi tai surevaksi vanhemmaksi (Pentikäinen 1999, 93). Vaikka kuolemaan suhtautuminen on ajan oloon muuttunut mm. maallistumisen myötä, ovat kuolemanriitit, kuten kirkolliset rituaalit ja hautaan siunaaminen, edelleen tärkeitä (Hakola ym. 2014, 17).

## **2.1 Lapsen kuoleman yleisyys ja kuolinsyyt Suomessa**

Nykyisin lapsen kuolema on Suomessa harvinaisempaa kuin ennen. Tällä hetkellä Suomen lapsikuolleisuus on maailman alhaisimpia. (Tilastokeskus 2015). Lasten kuolemat ovat vähentyneet nopeasti viimeisen sadan vuoden aikana. Syynä tähän ovat mm. kulkutautien väheneminen ja aliravitsemustilanteen korjaantuminen. Terveystieteiden tietämys kasvoi neuvolatoiminnan myötä; hygieniataso nousi ja rokotukset sekä antibiootit tulivat kaikkien ulottuville. Synnytysten modernisaatio sekä erikoissairaanhoido kuten lapsikirurgia, ovat myös vaikuttaneet osaltaan lasten kuolemien vähenemiseen. (Perheentupa 1992, 15–16.) Suomessa syntyy vuosittain noin 60 000 lasta (Kohtukuolema 2015). Vuonna 2014 Suomessa kuoli ensimmäisenä ikävuotena 124 lasta. Imeväiskuolleiden määrä oli toiseksi alhaisin Suomen itsenäisyyden aikana. (Tilastokeskus 2015.)

Ensimmäisenä ikävuotena kuolleiden lasten lukumäärä on ollut muutamaa vuotta lukuun ottamatta laskussa vuodesta 2000 lähtien, jolloin ensimmäisenä ikävuotenaan kuoli 213 lasta (Tilastokeskus 2013). Suurin osa kuolemista tapahtuu perinataali- ja neonataalivaiheessa. *Perinataalikuolema* on kysymyksessä silloin, kun lapsi syntyy kuolleena tai ensimmäisen elinviikon aikana (Tilastokeskus 2011 b). *Kuolleena syntyneeksi* lasketaan silloin, kun raskaus on kestänyt vähintään 22 raskausviikkoa tai jos raskausviikkoja ei ole tiedossa, syntymäpaino on vähintään 500g. Tätä aiemmin tapahtunutta kuolemaa kutsutaan *keskenmenoksi*. (Tilastokeskus 2010.)

*Neonataalikuolemasta* puhutaan silloin, kun lapsi kuolee neljän ensimmäisen elinviikon aikana. *Imeväiskuolleisuudesta* puhuttaessa tarkoitetaan ensimmäisen elinvuoden aikana tapahtunutta kuolemaa. (Tilastokeskus 2011 b.)

Vuonna 2011 ikäluokassa 0–14 vuotta yleisimmät kuolinsyyt olivat kasvaimet ja syövät. Lapset kuolivat yleisimmin sairauteen tai tapaturmaisesti. (Tilastokeskus 2011 a.) Perinataalikaudella kuolleiden yleisimmät kuolinsyyt ovat sikiön kehityshäiriö ja hapenpuute. Neonataalikaudella lapsia kuolee eniten lyhyen raskauden keston ja pienikokoisuuden vuoksi. Myös synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet ovat yleisiä kuolinsyitä. (Käpy ry. 2013.)

Ihmisiltä kysyttäessä lapsen kuolema on pelätyin kuolema, jonka yksilö voi kohdata. Lapsen kuolema sotii yleistä luonnonjärjestystä vastaan ja se koetaan luonnottomana kuolemana: on totuttu siihen, että vanhemmat kuolevat ennen lapsiaan. Lapsen kuolema on länsimaissa harvinaista ja lapsikuolleisuus matala. Siksi teknologisesti kehittyneissä yhteiskunnissa ei ole valmistauduttu lapsen menetykseen. Nykyajan ihmisistä tuntuu käsittämättömältä, että kehittynyt lääketiede ei kykene estämään lapsen kuolemaa. Lapsen kuollessa kuolinsyyt löytäminen koetaan tärkeäksi, sillä lapsen kuolemalle halutaan selitys. (Rando 1986, 11–13.)

## **2.2 Lapsen kuolema nk. vanhassa kuoleman kulttuurissa**

Lapsen kuolemaan on jo ns. *vanhassa kuoleman kulttuurissa*<sup>2</sup> suhtauduttu eri tavalla kuin aikuisen kuolemaan. Lapsen elämän jatkuminen ei ollut itsestään selvää, vaikka lapsi olisi syntynytkin terveenä. Vanhastaan ajateltiin, että elämä muodosti kaksi elämänkaarta: fyysisen ja sosiaalisen. Fyysinen elämä alkoi kohdussa, kun äiti alkoi tuntea lapsen liikkeitä, ja päättyi kuolemaan.

---

<sup>2</sup>Suomalainen kuolemankulttuuri jakaantui keskiajalla itäiseen ja läntiseen kulttuuriin. Idässä vaikutti ortodoksinen kirkko, lännessä puolestaan katolinen kirkko. (Pentikäinen 1990, 11.) Suomalaiset omaksuivat kuitenkin hitaasti kristinuskon opit ja käytänteet. Niinpä kristinuskon rinnalla noudatettiin vanhoja tapoja ja siihen sekoitettiin kansanuskon käytäntöjä vielä 1800-luvulla. (Lehikoinen (2011, 197 - 198).

Sosiaalinen elämä oli fyysistä elämää lyhyempi. Se alkoi nimenannosta ja päättyi taloudellisen ja yhteiskunnallisen elämän päättymiseen. Lapsen sosiaalinen elämä alkoi, kun hänet oli hyväksytty sukuun. Tämä tapahtui, kun äiti otti lapsen rinnoilleen ja isä syliinsä. Sukuun ottamisen merkiksi lapsi nimettiin. Nimi antoi lapselle suojan ja oikeuden olla olemassa, eikä lasta saanut enää hylätä. (Pentikäinen 1990, 24–27.)

Vanhassa kuolemankulttuurissa lapsen kuolema oli yleistä. 1700-luvulla pienet lapset kuolivat erilaisiin tautiepidemioihin, kuten isorokkoon, hinkuyskään ja tuhkarokkoon. Myös nälänhätä ja katovuodet surmasivat lapsia. Tämän lisäksi lapsia kuoli maitosarven<sup>3</sup> käytön ja huonon hygienian seurauksena. (Lehikoinen 2011, 37–42.) Lapsen kuoleman yleisyydestä, mutta samalla sen poikkeavuudesta suhteessa aikuisten kuolemaan, kertoo suomalainen lapsen kuolemaa käsittelevä kehtolaulujen perinne. Ne kuvastavat osaltaan lapsen kuolemaan kohdistuvaa pelkoa. (Pentikäinen 1990, 179–181.) Lehikoinen (2011) toteaa, että ”aivan kuin kehtolaulujen laulaja vakuuttaisi itselleen, että lapsen kuolema on parempi vaihtoehto kuin maan päällä eläminen”. Laulaessaan kuolemaa liittyvää kehtolaulua, laulaja käsitteli ennalta omaa, mahdollisesti tulevaa, suruaan. (Mt., 288.)

Kuollut jatkoi elämää yhteisössään vielä kuoleman jälkeenkin. Silti vainajia myös pelättiin (Lehikoinen 2011, 147 - 148, 150–151, 246–249). Erityisesti pelättiin ns. sijattomien sielujen eli kastamattomien lasten, jotka eivät kuuluneet palvottujen vainajien yhteisöön, paluuta kummittlemaan. Yhteisössä, jossa lapsia kuoli paljon ja myös ilman näkyvää syytä, saatettiin erityisesti äitejä syyttää lapsen kuolemasta. Kuolleiden lasten pelättiin ilmestyvän kummittlemaan niille, joiden ajateltiin olevan vastuussa kastamattomuudesta. Toisaalta kuolleet lapset saattoivat ilmestyä äitinsä uniin ja kehottaa olemaan itkemättä. Kuolleen lapsen vanhemmat olivat huolissaan

---

<sup>3</sup>Maitosarvi oli lehmänsarvi, joka täytettiin lehmänmaidolla ja ripustettiin lapsen kätken päälle.

Kun vanhemmat olivat maatoissa, kätken päällä roikkuva lehmänsarvi takasi lapsen ravinnonsaannin. Maitosarvi oli usein likainen ja se aiheutti lapselle infektioita.

Maitosarvenkäyttö ei rajoittunut vain työtätekeviin naisiin, vaan myös sivistyneistö ruokki lapsiaan maitosarvella. (Lehikoinen 2011, 37–42.)

ennen kastetta kuolleiden tuonpuoleisesta kohtalosta. Lapsen kuollessa kysymyksiä tuotti se, missä määrin lapsen katsottiin olevan sosiaalisesti elossa oleva yksilö, eli oliko lapsi ehditty kastaa ja nimeämään ja näin liittämään sukuun. (Pentikäinen 1992, 12–13.)

Vaikka lapsia kuoli paljon tauteihin ja nälkään, lapsia kuoli myös kohtuun ja pian synnytyksen jälkeen. Yhteiskunnassa, jossa siirtymäriittien tehtävänä oli laillistaa sosiaalisessa asemassa tapahtuneet muutokset, kastamattoman lapsen kuolema nähtiin poikkeavana kuolemana. Ennen kastetta kuollutta lasta ei ollut ehditty ottaa suvun yhteyteen, joten hänellä ei ollut sosiaalista statusta suvun keskuudessa. Poikkeaviin kuolemiin liittyvät riitit olivat myös poikkeavia. Yleensä ne olivat minimaalisia tai jäivät kokonaan puuttumaan. Näin ollen poikkeavasti kuollut ei saanut statusta myöskään vainajien yhteisössä. (Pentikäinen 1990, 88, 95.) Kastamattomuus vaikutti myös hautauksiin. Kastamattomia lapsia ei yleensä haudattu pyhitettyyn maahan hautausmaalle (Lehikoinen 2011, 198–206, 210). Vielä 1800-luvulla kirkko jakoi hautaukset neljään eri luokkaan: julkisiin, hiljaisiin, paheellisiin ja häpeällisiin. Kastamattomat lapset haudattiin hiljaisuudessa, joka merkitsi sitä, että paikalla oli vain pappi, joka toimitti siunauksen supistetun kaavan mukaan. (Pentikäinen 1990, 127.) Kastamattoman lapsen kuolema oli tietyssä mielessä näkymätön: siirtymäriittien puuttuessa häntä ei ollut ehditty ottaa suvun yhteyteen eikä hän myöskään päässyt kuolleiden esi-isien luokse. Yhteisön näkökulmasta katsottuna hän ei ollut sosiaalisesti olemassa.

## **2.3 Lapsen kuoleman aiheuttaman surun käsitteleminen**

Samalla kun lapsikuolleisuus on vähentynyt, on myös suomalainen kuolemankulttuuri kokenut muutoksia. Pentikäinen (1990) toteaa, että kuolemankulttuuri muuttui 1900-luvulla tasapainoisesta kuolemasuhteesta kuoleman kieltäjäksi (Mt., 197). Muutokseen on vaikuttanut mm. lääketieteen kehitys, elinolojen parantuminen ja elinajan piteneminen. Ihmisten maailmankuvan muuttuessa myös kuolemaan liittyvät uskomukset ovat menettäneet merkitystään. (Pajari 2011, 100.) Vielä ennen toista maailmansotaa kuolema oli näkyvästi läsnä yhteisöissä. Kuoleva oli itse läsnä kuolemanprosessin alkuvaiheessa, hän kuoli kotona ja koko prosessi oli sukutai kyläyhteisön yhteinen asia. (Pentikäinen 1990, 197.) Nykyisin kuolema on

siirtynyt yhteisön keskeltä sairaaloihin, joissa kuolevaa hoidetaan niin pitkälle kuin mahdollista. Tämä muutos kodista sairaalaan on vaikuttanut kuolemaan suhtautumiseen. Kuolemasta on tullut ammattilaisten kuten sairaalahenkilökunnan ja hautaustoimistojen hallinnoima osa-alue. Kuolema on siirtynyt pois ihmisten arjesta. (Pajari 2014, 98–100, 104.) Samalla myös kuoleman ja sen herättämien tunteiden käsittely on ammatillistunut. Riches & Dawson (1996) toteavatkin, että myöhäismoderneissa yhteiskunnissa kuoleman aiheuttamaa eksistentiaalista uhkaa käsitellään erilaisten ammattilaisten, kuten lääketieteen edustajien, psykiatrian, terapeuttien ja uskonnollisten yhteisöjen kautta. Kuoleman uhan mukanaan tuomat tunteet sisällytetään ammatilliseen diskurssiin. Vaikka kuolemasta on tullut osa kaupallista massaviihdettä, siihen liittyvien tunteiden käsittely on rajoittunut ammattilaisten alueelle. Yhteiskuntaa säätelevät tavat rajaavat kuoleman käsittelyn pois arkisesta keskustelusta suojellakseen jäseniään kuoleman todellisuudelta ja elämän hauraudelta. Erityisesti tämä koskee lapsen kuolemaa, jossa lapsen kuoleman aiheuttamien tunteiden purkaminen päivittäisessä keskustelussa on erittäin rajoittunutta. (Mt., 145–146.)

Samalla, kun lapsensa kuoleman kohdanneiden vanhempien tunteiden purkaminen sosiaalisessa ympäristössä on rajoittunutta, on suruun liittyvien tunteiden käsittelyn tarpeellisuus korostunut. Tämä on seurausta surun tieteellistymisestä, sen tieteellisestä tutkimuksesta. Tunteiden käsittelystä on tullut lääketieteen ja suruneuvonnan osa-aluetta, osa sen ”tarinaa”. Tämä ”tarina” painottaa kuolleesta irrottautumista, päinvastoin kuin vanhassa kuolemankulttuurissa, jossa vuorovaikutus edesmenneeseen säilyi kuoleman jälkeenkin. Tämä johtuu siitä, että suurin osa klassisista surua käsittelevistä teksteistä painottaa kuolleesta irrottautumista, joka tapahtuu pääasiassa tunteiden käsittelyn kautta. Vain pieni osa surua käsittelevästä kirjallisuudesta painottaa kuolleen jatkuvaa läsnäoloa ja keskustelua tämän kanssa. Maallistuneissa ja yksilöllisyyttä painottavissa kulttuureissa tunteiden käsittelystä on tullut suruun liittyvän ammatillisen neuvonnan osa-alue, kun taas vuorovaikutus kuolleen kanssa on jäänyt vähemmälle huomiolle. (Walter 1996, 8.) Aikaisemmin asiantuntijat ajattelivatkin, että onnistunut surutyö edellytti kuolleeseen henkilöön kohdistuvan kiintymyssiteen katkaisemista. Tämä Freudista alkunsa saanut surukäsitys oli hallitsevana 1900-luvulla.

(Poiijula 2002, 31; Davies 2004, 507–508.) Viime aikoina tutkimuksessa on kiinnitetty huomiota siihen, että kuolema ei sittenkään katkaise sidettä kuolleeseen. Aikaisempi näkemys surusta siteiden katkaisijana on saanut haastajan näkemyksestä, johon kuluu ajatus jatkuvista siteistä kuollutta kohtaan. Tämä *uusi surukäsitys* on syntynyt nimenomaan vanhempien surun tutkimuksen yhteydessä. (Davis 2004, 511–512.) *Uusi surukäsitys* ei kuitenkaan ole syrjäyttänyt vanhaa surukäsitystä, vaan molemmat elävät rinnakkain myös suomalaisessa yhteiskunnassa. Molemmat käsitykset vaikuttavat siihen, miten yhteiskunnallisissa instituutioissa ja työpaikoilla suhtaudutaan surevaan.

Tunteiden käsittelyn lisäksi suruprosessia voidaan hahmottaa myös keskustelun ja tarinan muodostamisen kautta. Walter (1996) löytää nykyajan suruprosessista yhteisöllisiä piirteitä (Mt., 7). Myös Pajari (2011) mainitsee yhteisöllisyyden käsitellessään muistelemisen ja suremisen siirtymistä virtuaaliseen maailmaan. Tämä merkitsee kuolemankulttuurin eriytymistä fyysisestä todellisuudesta. On syntynyt uusia ”kuoleman yhteisöjä”, jotka ovat laajentaneet surun käsittelemisen perhepiiristä yhteisöllisemmäksi. Virtuaalisten ”kuoleman yhteisöjen” kautta ystävät ja työtoverit pääsevät helpommin osallistumaan surun käsittelyyn. Toisaalta kasvotusten tapahtuva vuorovaikutus puuttuu. (Mt., 105.) Lapsen kuoleman kokeneilla on myös omia virtuaalisia ”kuoleman yhteisöjä”: suljettuja keskustelupalstoja, blogeja ja vertaistukiryhmiä.

Walter (1996) toteaa, että jäljelle jääneillä on tarve puhua kuolleesta niiden kanssa, jotka tunsivat hänet. Puhumalla kuolleesta rakennetaan yhdessä tarina, jonka kautta kuolleen löydetään paikka omassa elämässä. Surun tarkoituksena on rakentaa kuolleen elämästä elämänkerta, jonka avulla muisto hänestä saadaan yhdistettyä jäljelle jääneiden nykyiseen elämään. Suruprosessi rakentuukin puhumisesta ja sen tarkoituksena on rekonstruoida kuva siitä, millainen kuollut todella oli, mitä hän todella teki ja miten hän todella kuoli. Näin ollen suruprosessi on ulkoinen, sosiaalinen prosessi, jossa keskustellaan ja neuvotellaan yhä uudelleen, kuka kuollut oli. Jäljelle jääneet kirjoittavat ikään kuin kuolleen elämänkerran viimeisen kappaleen, käymällä yhdessä tai erikseen läpi kuolleen elämää. Tämänkaltaisen prosessi on erityisen tärkeä myöhäismoderneissa yhteiskunnissa, joissa sen jäsenet luovat jatkuvasti

identiteettiään. Irrallisuus traditiosta, paikasta ja suvusta tekee prosessista tärkeän, samalla kuitenkin vaikeuttaen sitä. Aikaisemmassa traditiossa rituaaleilla oli oma roolinsa surun käsittelyssä, mutta nyt keskustelu on korvannut nuo rituaalit. Refleksiivinen tutkiskelu jatkuu vielä kuoleman jälkeenkin. Sen tarkoituksena on selvittää, kuka kuollut todella oli, mikä oli oma suhde häneen, miten hän kuoli ja miten muut näkevät hänet. (Walter 1996, 7, 13–15, 19.)

Surun käsittelylle puhumalla on myös esteitä. Yhdessä puhuminen ja muistelemisen vaikeutuvat, jos ihmiset, joiden kanssa on päivittäin tekemisissä, eivät tunne lainkaan kuollutta. Tämä on yksi syy siihen, että ihmiset eivät tiedä mitä sanoa ja vaihtavat kadunpuolta kohdattaessa. Kuolema on yleisesti ottaen tabu ja siihen voi olla vaikea suhtautua. Ihmiset ovat vieraantuneet traditioista, suvusta ja paikasta niin, että kokevat itsensä juurettomiksi. Juurettomuus saattaa selittää sen, miksi kuoleman jälkeen on vaikea löytää ihmisiä, jotka tunsivat kuolleen ja joiden kanssa voi yhdessä rakentaa elämäkerran. (Walter 1996, 16–17.) Yhdessä muistelemisen ja puhuminen vaikeutuvat erityisesti silloin, jos kuollut ei ole ehtinyt elää syntymänsä jälkeen tai ehti elää vain lyhyen ajan, jolloin vanhemmillekaan ei ole ehtinyt kertyä paljon muistoja.

Lapsen kuolema on modernissa yhteiskunnassa asia, johon ei ole varauduttu ja se näkyy yhteiskunnan ja sen jäsenten suhtautumisessa lapsen kuolemaan sekä sureviin vanhempiin. Lapsen kuolema muuttaa vanhempien maailman peruuttamattomasti: viaton maailma menee sijoiltaan eikä entiseen viattomaan maailmankuvaan ole paluuta. Elämässä tapahtuvista pahoista asioista, pahan mielivallasta, siitä, että pahuus saattaa osua kenen tahansa kohdalle, puhutaan modernin yhteiskunnan diskursseissa vain harvoin. Tämä puhumattomuus suojelee yhteiskunnan jäseniä pahan sattumanvaraisuudelta. (Riches & Dawson 1996, 152.)

Lapsen kuoleman ympärillä vallitseekin ns. *hiljaisuuden muuri*. Cacciatore (2009) nostaa esille erityisesti kohtukuoleman, jonka yhteydessä syntyvä hiljaisuuden muuri on poliittinen asia. Poliitiikalla vaikutetaan mm. kohtukuolemien tilastointiin, siihen, sisällytetäänkö kohtukuolemat lapsikuolleisuus tilastoihin. Tämä puolestaan vaikuttaa kohtukuolemaan

liittyviin julkisiin käsityksiin, rahoitukseen ja tutkimukseen. Yhteiskunnalliset säädökset ja käytänteet vaikuttavat mm. näkemyksiin ja käsityksiin kohtukuoleman naisille aiheuttamasta surusta. Cacciatore tuo Yhdysvaltoihin keskittyvässä artikkelissaan esiin hiljaisuuden, joka on vallinnut kohtukuolemien yllä. Hän nostaa esille sosiaalityöntekijöiden roolin kohtukuolemaan liittyvän hiljaisuuden muurin murtamisessa. Hänen mielestään sosiaalityöntekijöiden tulisi kiinnittää huomionsa kohtukuolemiin nimenomaan naisiin liittyvänä asiana ja nähdä se osana makro-kulttuuria. Makro-kulttuuri vaikuttaa yhteiskunnallisiin asenteisiin, uskomuksiin ja arvostuksiin, joka puolestaan vaikuttaa kohtukuoleman kokeneisiin naisiin. Hänen mukaansa muutoksia pitäisi tehdä sen suhteen, miten kohtukuolema hahmotetaan yhteiskunnallisesti. Tämä tapahtuu antamalla kohtukuoleman kokeneiden naisten itse rakentaa menetykseen liittyvät todellisuutensa. Cacciatore painottaa erityisesti sairaalasosiaalityöntekijöiden panosta naisten oman äänen löytämisessä lapsen kuoleman jälkeen. Sosiaalityöntekijät voivat omalta paikaltaan rikkoa kohtukuolemien ympärillä olevan hiljaisuuden muurin tunnustamalla sen kokeneet naiset äideiksi, tunnustamalla heidän menetyksensä todelliseksi ja kunnioittamalla sitä. Cacciatoren mukaan yhteiskunnallinen ymmärrys kohtukuolemia kohtaan lisääntyy, kun naisille annetaan sanat - kieli, jolla he voivat tuoda esille oman kokemuksensa ja puhua menetyksestään. Pitkällä tähtäimellä muutos tapahtuu, kun kohtukuoleman kokeneiden isien ja äitien suru legitimoidaan poliittisten muutosten ja opetuksen, tutkimuksen ja kohtukuoleman kokeneiden vanhempien asian ajamisen kautta. Cacciatoren mukaan feministisesti suuntautuneet sosiaalityöntekijät voivat olla mahdollistamassa muutosta, jossa historiallisesti marginalisoitu surevien vanhempien joukko saa äänen hiljaisuuden ympäröimälle surulleen. (Mt., 92–94.)

Yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset ja näkemykset vaikuttavat siihen, mitä ja miten saa surra. Tästä esimerkkinä on raskausviikkojen määräämä raja, joka määrittää lapsen kuoleman joko keskenmenoksi tai kohtukuolemasi. Vanhemmille ei ole yhdentekevää se, puhutaanko lapsesta sikiönä vai lapsena. Ei myöskään se, miten menetellään, kun lapsi on kuollut: saako hän virallisen syntymätodistuksen olemassaololleen vai ei. (Cacciatore & Bushfield 2008, 379–383.) Yhdessä haastattelussani tuli ilmi, että kohtuun kuollut lapsi ei saa



syntymätodistusta. Kaikki edellä mainittu vaikuttaa yhteiskunnan käsityksiin siitä, minkäikäistä kuollutta lasta saa surra ja milloin lapsi määritellään lapseksi, jota saa surra julkisesti.

## 2.4 Surevien vanhempien kulttuuri

Yhteiskunnalliset käytänteet kertovat osaltaan ihmisten suhtautumisesta lapsen kuolemaan. Vaikka lapsen kuolema nähdäänkin yhteiskunnassa suurempana menetyksenä kuin sisaruksen, vanhemman tai puolison menetys, siihen ei osata suhtautua. Lapsen kuollessa yhteiskunnan oudot ja kylmät reaktiot, kuten leimaaminen tai muutokset sosiaalisissa suhteissa, ovat yleisempiä kuin muissa kuolemissa. Yhtenä syynä tähän on lapsen kuolemaan kohdistuva pelko. Lapsen kuolema aiheuttaa muissa vanhemmissa ahdistusta koska sama voisi tapahtua heillekin. Surevat vanhemmat ovat muiden vanhempien pahimpien pelkojen edustajia ja joutuvat siksi eristämisen ja epärealististen odotuksen kohteeksi. Muut vanhemmat yrittävät suojautua näin siltä kauhulta, jonka kuolleen lapsen vanhemmat herättävät. Kuolleen lapsen vanhemmat kokevatkin usein olevansa sosiaalisesti karteltuja. Sosiaalinen ympäristö välttelee kohtaamista ja saattaa purkaa vihan ilmauksilla pelkojaan. Tämä jättää kuolleen lapsen vanhemmat ilman sosiaalista ja emotionaalista tukea. Kokemus siitä, että ihmiset karttelevat surevaa vanhempaa on hyvin yleinen. Vanhemmat kokevat olevansa erilaisia ja etäällä modernista yhteiskunnasta. (Rando 1986, 37–38, 151.)

Surevat vanhemmat hankkiutuvatkin usein saman menetyksen kokeneiden seuraan. Puhutaan ns. *surevien vanhempien kulttuurista*, joka antaa oikeutuksen vanhempien surulle. Surevien vanhempien kulttuuri vahvistaa ja oikeuttaa suremiseen vaaditun ajan tarpeellisuuden, kuolleen lapsen muistojen jakamisen tarpeellisuuden sekä menetyksen etsimisen tarpeen lapsen kuoleman jälkeen. Lapsen kuoleman hyväksyminen on sekä kulttuurista että psykologista toimintaa. Merkityksen etsiminen on osaltaan henkilökohtainen projekti, jossa identiteettiä muokataan ja sopeutetaan muuttuvaan statukseen sopivaksi. Toisaalta kysymys on kollektiivisesta kulttuurisesta projektista, jonka surevat lapsensa menettäneet vanhemmat jakavat. (Riches & Dawson 1996, 144.)

Lapsensa menettäneiden vanhempien oletetaan edelleen vanhan surukäsityksen mukaan ”pääsevän yli” kuolemasta. Vanhemmilla on kokemus,

että ympärillä olevat ihmiset eivät täysin ymmärrä heitä. Lapsensa menettäneillä vanhemmilla on tarve saada ihmiset ymmärtämään menetyksen merkitys. He haluavat tulla tunnustetuiksi vanhempina, joiden lapsi kuoli, ennemmin kuin parina, jolla ei ole vielä lapsia. (Garattini 2007, 203.)

Tähän surevien vanhempien kulttuuriin ei välttämättä kuulu ammattilaisia. Kulttuuri sijaitsee ”yksityisissä” verkostoissa ja kehittyy perheen jäsenten, ystävien ja muiden surevien vanhempien tukitoimista. Muodollisemmin se kehittyy terapeutisissa suhteissa, joihin vanhemmat on ohjattu. Surevien vanhempien kulttuuri muovautuu laajan sosiaalisen verkoston toimintojen kautta. Yleensä verkostoissa on naisia ja niitä kuvaavat suhteiden läheisyys ja tunne jaetusta kokemuksesta. (Riches & Dawson 1996, 144.) Usein surevat vanhemmat eristäytyvät muista joko vapaaehtoisesti tai muiden toimesta. Aikaisemmat ihmissuhteet saattavat tuntua mitättömiltä tai vieraannuttavilta, jolloin vanhemmat joko eristetään tai heitä työnnetään ”erityisiä” suhteita kohti, jossa heidän tarpeensa tukeen ja tunteiden ilmaisuun tunnistetaan. Kulttuurista tulee omanlaisensa sitä mukaa kun jotkut suhteet loppuvat ja toiset muodostuvat entistä tiiviimmiksi. Uusi surevien yhteisö voi muodostua perheen jäsenistä - yleensä naispuoleisista sukulaisista, - ystäväistä, jotka surevat ja jakavat muiston kuolleesta, tai muista surevista vanhemmista, jotka ovat kokeneet saman menetyksen. Tukiryhmien perustaminen tai siihen osallistuminen voi vahvistaa muuttuvaa identiteettiä ja auttaa vetämään rajaa sisä- ja ulkopuolisten välille. Kulttuurin ulkopuolelle jäävät ne, jotka eivät kunnioita vanhempien menetystä tai kieltävät sen merkityksen. Ulkopuolelle jäävät myös he, jotka odottavat vanhempien palaavan muuttumattomana normaalin elämän jokapäiväisiin rutiineihin. (Riches & Dawson 1996, 144, 146, 153.)

Myös sururyhmät voivat olla paikka, jossa luodaan surevien vanhempien kulttuuria. Vanhemmat, jotka ovat kokeneet lapsen kuoleman, elävät jännitteisessä suhteessa vallitsevaan kulttuurin nähden. Vallitsevan kulttuurin retoriikkaa tai sen jäsenyyden tuomaa turvallisuuden tunnetta ei enää jaeta. Sen sijaan sururyhmässä tapahtuvassa vuorovaikutuksessa luodaan uutta kulttuuria, joka sallii ryhmän jäsenten työstää sitä mitä he ajattelevat sekä yksilöllisesti että kollektiivisesti. Vaikka vanhemmilla on erilaisia selviytymisstrategioita, heidän erilaiset strategiansa ovat silti samaa surun ilmiötä. He ovat kokeneet

lapsen kuoleman, mitä suurin osa ihmisistä ei ole joutunut kokemaan. Sururyhmän jäsenet luovat tarinoillaan yhteisesti jaetun ja heille merkityksellisen kulttuurin, joka vähentää sen jäsenten eristäytymistä vallitsevasta kulttuurista. Sururyhmässä määritellään uudelleen, mitä normaalius on. Sitä mikä oli normaalia ennen lapsen menetystä, ei ole enää mahdollista tai tarkoituksenmukaista saavuttaa. Uutta normaalisuutta ei kuitenkaan voi luoda tyhjiössä tai erillään saman kokeneista. (Grinyer 2012, 351.)

Vanhemmat tuntevat yhteenkuuluvuutta niiden kanssa, jotka jakavat jollakin tavalla menetyksen tuhoavuuden ja muuttuneen maailmankuvan, ja jotka ovat valmiita puhumaan tunteista ja kuolemasta sekä lapsen aiempaan elämään liittyvistä kokemuksista. Surevien vanhempien kulttuuri tunnistaa yhteiskunnassa vallitsevan kulttuurin eristävyyden. Vallitsevassa kulttuurissa surun ilmausten salliminen on rajoittunutta, eikä kuolleen lapsen vanhemmuutta välttämättä tunnisteta. Surevien vanhempien kulttuuri tunnistaa menetetyt statuksen ja auttaa suojelemaan saavutettua vanhemmuutta. Viralliset auttamistahot voivat olla osa surevien vanhempien kulttuuria, jos ne kunnioittavat kuoleman todellisuutta ja tarvetta surun käsittelyyn. Kuitenkin viime kädessä viralliset auttamistahot jakavat yleisen vallitsevan käsityksen, jonka mukaan suru on ohimenevää. Pitkäaikaisesta surusta tulee ennen pitkää lääketieteellinen ongelma. Vanhemmat saattavat ottaa osaa surevien vanhempien kulttuuriin vain osittain. Palatessaan töihin he ovat osittain mukana vallitsevassa kulttuurissa. Työhön paluu merkitsee usein paluuta ”normaalisuuteen”, vallitsevan yhteiskunnan arvojen ja odotusten pariin. (Riches & Dawson 1996, 154–155, 157.)

### **3 NÄKÖKULMANA VANHEMMUUDEN JATKUMINEN**

Tässä luvussa käsittelen vanhemmuuden jatkumista lapsen kuolemaa koskevien tutkimusten ja kirjallisuuden kautta. Esittelen liitteenä 1 olevassa taulukossa lapsen kuolemaa ja surua käsitteleviä suomalaisia tutkimuksia. Viittaan tässä luvussa joihinkin kotimaisiin tutkimuksiin, mutta painopiste on enemmän ulkomaisessa tutkimuksessa. Tämä johtuu siitä, että niissä käsitellään enemmän tapoja, joilla vanhemmuus jatkuu lapsen kuoleman jälkeen. Esittelen

luvussa 3.8 tarkemmin lapsen kuolemaa käsitteleviä aikaisempia kotimaisia tutkimuksia.

### 3.1 Vanhemman ja lapsen välinen kiintymysside

Vanhemmuuden alkamishetkelle ei voida määritellä tarkkaa ajankohtaa. Salter Ainsworthin (1993) mukaan vanhempien ja lasten välisen kiintymyssiteen muodostumista on tutkittu, mutta tarkkaa tietoa siitä, miten tuo side muodostuu ja miten sitä ylläpidetään, ei ole saatu. *Kiintymyssiteen* voi määritellä suhteellisen pitkäkestoiseksi siteeksi jossa toinen yksilö on tärkeä ainutlaatuisena persoonana ja jota ei voi vaihtaa toiseen tai korvata toisella. Kiintymyssiteeseen kuuluu halu läheisyyden ylläpitämiseen, kun taas pysyvä ero kiintymyssiteen kohteesta saa aikaan surua. (Mt., 38 - 40.) Näyttää siltä, että vanhempien kiintymys lasta kohtaan syntyy nopeasti ja muodostuu vahvaksi ja pysyväksi (Weiss 1993, 74). Lapseen on sijoitettu sekä positiivisia että negatiivisia tunteita jo hedelmöityksen tapahduttua. Lapsesta on unelmoitu ja hänestä on muodostunut mielikuva vanhemman mieleen. (Rando 1986, 7.) Raskauden ensimmäisellä kolmanneksella lapsi on vielä äidin psyykkinen ja fyysinen uloke, mutta vähitellen raskausajan kuluessa äidin ja lapsen välinen kiintymysside muuttuu kahden erillisen yksilön väliseksi siteeksi (Poijula 2002, 23). Kuva lapsesta vahvistuu raskauden edetessä ja varsinaisessa syntymässä tunneside lapseen vahvistuu. Erityisesti äidit muodostavat nopeasti siteen lapseen, koska he ovat kantaneet lasta sisällään ja tunteneet fyysisesti lapsen kehittymisen. Vaikka äidin side lapseen saattaa syntyä nopeammin kuin isän, monet isät muodostavat mielikuvia lapsesta jo kuullessaan raskaudesta. Kohdun kasvaessa isät ottavat aktiivisemmin osaa liittyäkseen vielä syntymättömään lapseen. (Rando 1986, 7.)

Vanhemman ja lapsen väliseen kiintymyssiteeseen kuuluu tärkeänä lisänä huolenpitosysteemi (Salter Ainsworth 1993, 39). Huolenpitosysteemi korostuu lapsen syntyessä, jolloin sekä vanhemmat että yhteiskunta alkavat mukautua lapsen läsnäolon todellisuuteen. Mielikuvat vahvistuvat, kun lapsi tulee konkreettiseksi. Vanhemmat määrittelevät itsensä tästä eteenpäin vanhemman roolin kautta. Lapsen ja vanhemman välinen suhde on vastavuoroinen ja liikkuva: sitä mukaa, kun lapsi kasvaa ja kehittyy, vanhemman itsevarmuus

kasvaa. Lapsesta tulee kiinteä osa vanhempiensa elämää ja vanhempiensa ajatusten, tunteiden, käytöksen ja asenteiden sisäistäjää. (Rando 1986, 9.)

Kuolema merkitsee konkreettisella tasolla ilmenevää poissaoloa. Se muuttaa suhdetta, mutta ei välttämättä katkaise kiintymyssidettä. Vuorovaikutus kuolleen kanssa voi jatkua hänen fyysisestä poissaolostaan huolimatta. Kiintymysside kuolleeseen säilyy - tosin muuttuneessa muodossa. (Root & Exline 2014, 1; Poijula 2002, 21–22; Klass 2001.) Klassin (2001) mukaan suruprosessin tehtävänä onkin irrottautua elävän lapsen representaatiosta ja muodostaa tähän uusi suhde. Irtaantuminen tapahtuu eri tavalla eri ihmisillä, koska vanhemmat ovat integroineet itseään lapseen eri tavoilla. Ratkaisu suruun ei ole lopullinen irrottautuminen lapsesta, vaan lapsen yhdistäminen vanhempien nykyisen elämään ja sosiaalisen verkoston osaksi. Suruprosessin aikana vanhemmat muodostavat sisäisen representaation<sup>4</sup> kuolleesta lapsesta ja siirtävät tämän osaksi sisäistä ja sosiaalista maailmaansa. (Mt., 77, 86.) Barrera ym. (2009) tutkivat syöpään kuolleiden lasten vanhempien sopeutumista lapsen kuolemaan ja sen mukanaan tuomaa surua. Tutkimuksen mukaan 90 % tutkimukseen osallistuneista vanhemmista säilytti siteen kuolleeseen lapseen. Suurimmalla osalla side lapseen oli passiivinen, vaikka lapsen läsnäolo tunnettiin jollain lailla. Aktiivisemmin sidettä ylläpidettiin vierailemalla merkityksellisissä paikoissa kuten haudalla, kirjoittamalla lehteen lapselle osoitettu kirjoitus sekä rituaalien kautta, kuten suutelemalla lapsen valokuvaa aamuisin. (Barrera ym. 2009, 505.) Jatkuva side merkitsee siis suhteen jatkumista kuolleeseen. Kiintymysside, joka alkaa muodostua jo lasta toivottaessa, jatkuu muuttuneessa muodossa myös lapsen kuoleman jälkeen.

### **3.2 Lapsen kuoleman aiheuttama suruprosessi ja surun erityispiirteet**

Lapsen kuolema käynnistää vanhemmissa suruprosessin. Lapsen kuoleman aiheuttama suru on monitahoista, jatkuvaa ja epälineaarista. Suruprosessi on pitkäkestoinen ja syvä, eikä siihen vaikuta lapsen kuolemasta kulunut aika, lapsen ikä kuollessa tai kuolinsyy. Suru on ikään kuin aina pinnan alla. Mikään

---

<sup>4</sup>Suomalaisessa tutkimuksessa puhutaan sisäisestä yhteydestä joka tapahtuu mielikuvien tasolla ja jonka kautta lapsi säilyy elävänä vanhempien mielissä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 169; Poijula 2002, 21).

ei myöskään valmista kohtaamaan lapsen kuolemaa, eikä sen aiheuttamaa surua. Suruun kuuluu monenlaisia tunteita, kuten syyllisyyttä, häpeää ja vihaa. Vaikka lapsen kuoleman todellisuus hyväksyttäisiinkin, on suruprosessi luonteeltaan elämänmittainen. Sen avulla säilytään yhteydessä kuolleeseen lapseen. Suruprosessi myös muuttaa aina vanhempaa. (Arnold & Gemma 2008, 661–662, 669–672.) Lapsen kuollessa vanhemmat eivät sure vain menetettyä lasta vaan myös sitä osaa itsestä, joka on ollut olemassa suhteessa lapseen. Vanhempi sisällyttää suhteeseen myös osan itsestään: itsensä lapsena, jolloin lapselle halutaan olla parempia vanhempia kuin itselle oltiin, sekä täyttymättömiä unelmia ja tarpeita joita omat vanhemmat eivät täyttäneet. Lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen liittyy myös oma sisarussuhde ja konfliktit omiin vanhempiin. Lapsi voi merkitä vanhemmalle monia asioita, kuten omien toiveiden toteutumista tai tarkoituksen tuomista elämään. Lapsen ja vanhemman välisen suhteen erityinen läheisyys tekee sen haavoittuvaksi menetykselle, mikä aiheuttaa kokemuksen vanhemmuuden huolenpitotehtävän epäonnistumisesta. (Rando 1986, 8–10.)

Menettäessään lapsensa vanhempi menettää samalla tulevaisuuteen sijoittuvan toivonsa ja unelmansa, odotukset ja haaveet sekä kaiken sen, mitä ovat toivoneet lapselle. Monesti tämä menetyksen puoli unohdetaan, kun on kysymys keskenmenosta, peri- ja neonataali- tai imeväisiänkuolemista. Lapsen kuollessa myös perhe, sellaisena kuin se on tunnettu, menetetään. Vaikka perhe jatkaa olemassaoloaan, se ei enää ole samanlainen kuin aiemmin. Lapsen kuollessa katoaa lapsen ja vanhemman suhteeseen liittynyt rooli. Esimerkiksi äiti menettää sen erityisen osan itsestään, mikä kuuluu hänen äitiyteensä suhteessa kuolleeseen lapseen. Lapsen menetys, varsinkin aikuisen lapsen menetys heijastuu tulevaisuuteen. Lapsen kuollessa vanhemmat menettävät lastenlasten lisäksi vanhuuden turvan, lapsen joka pitää heistä huolta kun he vanhenevat. (Rando 1986, 6, 11,13.)

Lapsen kuolema haastaa merkityksen etsimiseen. Kuolema rikkoo vanhemman maailmankuvan. Maailma tuntuu epäoikeudenmukaiselta paikalta, jossa tapahtuu asioita, joihin vanhemmat eivät voi vaikuttaa. (Barrera ym. 2009, 510.) Rando (1986) toteaa, että vanhemmat joutuvat surun lisäksi taistelemaan ympäristön rektioita vastaan, mikä lisää vanhempien stressiä ja ahdistusta.

Vaikka yhteiskunta arvostaa suuresti lapsi-vanhempi suhdetta, arvostus ei jatku lapsen kuoleman jälkeen. Rando tuo esille sen, että vanhempansa menettäneet lapset saavat enemmän tukea kuin vanhemmat, jotka menettävät lapsensa. Tämä kuvaa sitä ahdistusta, jonka lapsen kuolema aiheuttaa: on helpompi toimia lasten kanssa, joiden vanhemmat ovat kuolleet kuin vanhemman kanssa, jonka lapsi on kuollut. Toinen merkki lapsen kuoleman ahdistavuudesta on, että vanhempien oletetaan surevan lapsensa kuolemaa samalla tavalla kuin muita kuolemia surraan. Vanhemman suruun kuuluvat intensiiviset surureaktiot ja surun pitkä kesto tulkitaan helposti patologisen, ongelmallisen surun merkiksi. Randon mielestä lapsen kuoleman aiheuttama suru on arvioitava ja analysoitava eri tavalla kuin muut surut. Kolmantena merkinä lapsen kuoleman aiheuttamasta ahdistuksesta Rando tuo esille sen, että yhteiskunta ei ole pystynyt tuottamaan termiä, joka kuvaisi vanhemmuuden muuttuvaa statusta. (Mt., 40–41.)

Lapsen kuoleman ahdistavuudesta huolimatta vanhemmat saattavat kokea lapsen menetyksen jälkeen henkistä kypsymistä ja kasvua. Lapsen kuolema voi avata uusia näkökulmia, jotka aiheuttavat muutoksia maailmankuvassa. Vanhemmat saattavat herkistyä toisten, erityisesti lasten, kärsimykselle. Kulutuskeskeinen maailmankuva menettää merkitystään ja perheen sekä yhteisön merkitys korostuu. Lapsen kuolema saa etsimään elämälle uutta tarkoitusta. Uusi merkitys voi syntyä muun muassa muiden elämänlaadun parantamisella ja auttamisella. Toisaalta viattoman lapsen kuolemaa voi olla vaikea liittää omaan maailmankuvaan. (Barrera ym. 2009, 510–512.)

Rando (1986) toteaa, että missään muussa roolissa kuin vanhemman roolissa ei ole niin montaa luonnostaan oletettua ja sosiaalisesti määriteltyjä velvollisuuksia kuin vanhemman roolissa. Vanhemmuuteen kuuluu täydellisyyden vaatimus. Vanhemman odotetaan olevan täydellisen rakastava, huolehtiva, epäitsekäs ja kiinnostunut lapsen hyvinvoinnista. Mihinkään muuhun yksittäiseen rooliin ei ole ladattu näin paljon epärealistisia odotuksia, joita ei voida täyttää. Nämä odotukset ovat yksi syy siihen, miksi vanhemman suru on niin vaikea. Kun vanhemmat sisäistävät nämä yhteiskunnan asettamat odotukset, he mittaavat itseään niiden mukaan. Vanhemmuuteen kuuluvat normaalit tunteet kuten ristiriita, turhautuminen ja viha, muodostuvat taakaksi.

Vanhemmat ajattelevat, että heidän on kyettävä täydelliseen rakkauteen ja hoivaan sekä suojeltava lasta kaikissa tilanteissa. Näiden odotusten epäonnistumista seuraa syyllisyyden tunteita. (Mt., 9.) Lapsen kuollessa vanhemmille voikin tulla tunne, että he ovat epäonnistuneet huolenpitotehtävässä ja lapsen turvallisuuden takaamisessa (Becvar 2001, 111).

Syyllisyys on tunne siitä, että on tehnyt jotakin väärin, ei ole täyttänyt odotuksia tai on rikkonut standardeja. Syyllisyys on erittäin yleinen tunne lapsen kuoleman yhteydessä. Syyllisyyden kokemus ei riipu siitä, kuoliko lapsi yllättäen vai pitkäaikaiseen sairauteen. Vanhemmat miettivät, olisivatko voineet estää lapsen kuoleman jollain tavalla tai ovatko he tietämättään myötävaikuttaneet lapsen kuolemaan. Syyllisyyden tunteet ovat erityisen yleisiä äideillä, jotka pelkäävät raskaudenaikaisten tunteiden tai ajatusten vaikuttaneen lapsen kuolemaan. Syyllisyyden tunteet liittyvät usein epäonnistumisen kokemukseen: kuolemaa ei ole voitu estää, lapseen on liitetty negatiivisia tai ristiriitaisia tunteita ja vanhemman roolissa on epäonnistuttu. Lapsen kuolema saa arvioimaan omaa toimintaa sekä reflektoimaan omaa käytöstä sekä vanhemmuutta. Syyllisyys kumpuaa avuttomuuden tunteesta, joka nousee ihannevanhemmuuden ja todellisen vanhemmuuden välisestä erosta. Kuoleman aiheuttama syyllisyys on yleistä etenkin silloin, kun lapsen kuolemalle ei löydetä selkeää syytä. Vanhempi voi ajatella aiheuttaneensa jollain lailla lapsen kuoleman. Koska vanhemman kategoriasidonnaisiin tehtäviin kuuluu lapsen suojeleminen, vanhempi voi alitajuisesti kokea syyllisyyttä siitä, että on rikkonut vanhemmuuden standardia vastaan. (Sterreri 1986, 98–100, 103.)

Kysymys syyllisyydestä sekä vanhemman kategoriaan liittyvä täydellisyyden vaatimus voi tulla esille erityisesti kohtukuoleman yhteydessä. Murphy (2012) on tutkinut kohtukuoleman mukanaan tuomaa stigmaa ja moraalista äitiyttä. Hän toteaa kirjallisuuskatsauksessaan, että vanhemmuuteen liittyvät diskurssit eroavat sukupuolen mukaan. Äitiyden kategoriaan liitetään vahvasti ajatus ”moraalisesta” äidistä, joka huolehtii lapsestaan jo raskausaikana ja joka pyrkii suojelemaan tätä kaikin keinoin. ”Hyvä” äiti huolehtii terveydestään, eikä juo tai polta. Hän toteaa, että naisen kohdusta on tullut julkinen asia: Erilaisista raskausaikaan liittyvistä neuvoista on tullut kiinteä osa lääketieteen diskurssia



ja äidin sosiaalinen piiri muodostuu sikiön suojeluun liittyvistä diskursseista. ”Hyvän” äidin vastakohtana onkin ”huono” äiti, joka laiminlyö neuvot ja odotukset. Samalla, kun raskauteen liittyvien neuvojen avulla pyritään turvaamaan sikiön hyvinvointi, niillä on myös muita seurauksia. Silloin, kun raskaus ei pääty hyvin eikä tuloksena ole tervettä lasta, neuvot voivat vaikuttaa vahingoittavasti, varsinkin jos ne käsitetään äitiyden normatiivisiksi ohjeiksi. (Mt., 476–477.)

Murphy (2012) löysi tutkimuksessaan neljä uskomusta, jotka vaikuttavat siihen, miksi lapsen kuolemaa ei osata odottaa. Ensimmäisenä on usko lääketieteen mahdollisuuksiin, toisena kohtukuolemiin liittyvä monen tasoinen hiljaisuus, kolmantena kokemus kehon loukkaamattomuudesta ja neljäntenä äidin kompetenssi. Kompetenssiin liittyy hänen mukaansa kaksi näkökulmaa: sääntöjen noudattaminen ja äideillä oleva vaistonvarainen tieto. Sääntöjen noudattamiseen kuuluu mm. tupakoimattomuus ja raittius sekä yleinen hyvä käytös. Kertoessaan noudattavansa sääntöjä äidit pyrkivät vapautumaan mahdollisista syytöksistä. Tämä merkitsee sen raskauteen liitetyn ajatuksen noudattamista, että äidin on kontrolloitava käytöstään ja muokattava sitä raskauteen sopivaksi. Kun lapsi kuolee, on vaarana muiden syytökset. Äiti menettää ”äidillisen pätevyyden” julkisivun, varsinkin jos lapsen kuolemalle ei löydetä selitystä. Isien pätevyyttä ei aseteta samalla tavalla kyseenalaiseksi kuin äidin. Isiltä ei odoteta sääntöjen noudattamista, koska he eivät ole fyysisesti yhteydessä lapseen. (Mt., 478–479.)

Murphy (2012) huomauttaa, että lapsen kuoleman jälkeen äitien on tärkeää etäännyttää itsensä ”moraalittoman” äidin käytöksestä: äidin, joka ei ota huomioon lapsen parasta ja joka sortuu normeja rikkovaan käytökseen. Lapsen selittämätön kuolema voi muodostua ongelmaksi yhteiskunnassa, jossa tieteen odotetaan tarjoavan selityksen kuolemalle. Vaikka äitien sosiaalinen verkosto ei syyttäisikään äitiä lapsen kuolemasta, äidit altistuvat stigmatisoinnille. Murphyn tutkimuksessa äideillä oli kokemus stigmatisoituna olemisesta, mikä kertoo siitä, että he olivat sisäistäneet yhteiskunnan antamat normit ja tuomitsivat itsensä niiden mukaan. Isät eivät kokeneet samanlaista stigmatisointia, vaan heidän moraalinensa säilyi koskemattomana. Sen sijaan naisten moraalista identiteettiä uhattiin, eivätkä he kokeneet saavuttaneensa

”moraalisen” äidin statusta. Äidit pelkäsivät, että heidät mielletäisiin ”moraalittomina” äiteinä, jotka välittivät enemmän itsestään kuin lapsestaan. He varoivat tulemasta yhdistetyksi ”moraalittoman” äidin kategoriaan ja etäännyttivät itsensä siitä. Läntisissä yhteiskunnissa 2/3 kohtukuolemista pysyy selittämättöminä. Raskautta ympäröivät lääketieteelliset neuvot altistavat surevat äidit sosiaalisen ympäristön syytöksille. Äidit voivat myös syyttää itse itseään lapsen kuolemasta. Äidit eivät menetä kohtukuolemassa ainoastaan lasta ja siihen kuuluvaa äitiyden statusta. Tämä on loukkaus äidin identiteetille. Sairaalahenkilökunnan olisikin vakuutettava äidit siitä, että lapsen kuolema ei ole heidän syytään. (Mt., 2012, 479–480.)

### 3.3 Tuen merkitys

Barrera ym. (2009) ovat tutkineet lapsuudessa syöpään kuolleiden lasten vanhempien surua ja kuolemaan sopeutumista. Sosiaalinen tuki lapsen kuoleman jälkeen on avainasemassa vanhempien surusta selviytymiselle. Sosiaalisen tuen suhteen ilmeni yksilöllistä vaihtelua. Toiset kokivat surun asiaksi, jonka saattoi jakaa ainoastaan perheen kesken. Toiset puhuivat surusta ystävilleen ja työkavereilleen sekä terveydenhuollon henkilöstölle. Se, kenelle kuolemasta puhutaan, riippuu siitä, missä määrin lapsen kuolema vaikuttaa perheen ulkopuolisiin ihmisiin ja miten he kykenevät tukemaan surevia vanhempia. Erityisesti ajatuksista ja tunteista puhumisen vapaus koettiin merkityksellisenä. Melkein kaikilla oli kokemuksia myös negatiivisesta tuesta, joka ilmeni toisten haluttomuutena kuunnella vanhempien kokemusta tai neuvojen antamisena. Joidenkin vanhempien kohdalla tämä johti eristäytymiseen, koska he eivät halunneet olla taakkoina sosiaaliselle verkostolleen. (Mt., 507–508.) Samankaltaisia tuloksia saivat Arnold & Gemma (2008) vanhempien suruprosessia koskevassa tutkimuksessaan. He toteavat, että surevat vanhemmat haluaisivat puhua surustaan, lapsen elämästä, kuolemasta ja muistoista, mutta ympäristö ei aina ole halukas kuuntelemaan. Vanhemmat kokivat muistoista puhumisen voimaannuttavana, vaikka puhuminen teki kipeää. (Mt., 670.)

Suomessa äitien kokemuksia sosiaalisesta tuesta lapsen kuoleman jälkeen on kartoittanut mm. Laakso ym. (2002). Äideille tärkeimpiä tuen lähteitä olivat puoliso, lapset, lähisukulaiset sekä ystävät ja työkaverit. Tukea saatiin myös

ammattiauttajilta. Äideillä oli sekä positiivisia että negatiivisia tuen kokemuksia. Positiivinen tuki auttoi surusta selviytymisessä ja käsitti emotionaalisen (esim. keskustelut ja huolenpito), informatiivisen (neuvot) sekä instrumentaalisen (esim. hautajaisjärjestelyissä auttamisen) tuen. Negatiivisen tuen kokemukset merkitsivät tuen puuttumista. Monille surevien perheiden ystäville oli hankala kohdata surevaa äitiä ja puhua tapahtuneesta. Surevia vanhempia karteltiin ja ystävyyssuhteet saattoivat katketa vähäksi aikaa tai lopullisesti. Tämä pakotti uusien ystävyyssuhteiden solmimiseen. Tuen puuttuminen esti ja vaikeutti surutyötä. Äidit kokivat isien tuen kaikkein merkityksellisimpänä. Äideillä oli kuitenkin suurempi tarve puhua ja käsitellä tapahtunutta kuin isillä. Yksi paikka käsitellä tapahtunutta oli sururyhmä, johon äidit ottivat osaa enemmän kuin isät. Sururyhmästä saatu tuki koettiin joko hyvänä tai siitä ei koettu saatavan apua. Se, millaisena sururyhmän tuki koettiin, riippui surun vaiheesta. (Mt., 176, 180–182.)

Myös isien saamaa ammatillista tukea on tutkittu. Sairaalasta saatu ammatillinen tuki sekä sururyhmä koettiin tärkeinä Samuelssonin ym. (2001) tutkimuksessa isien kokemuksista kohtukuolemasta. Isät toivoivat, että sairaalan henkilökunta huomioisi myös isät lapsen kuoleman yhteydessä. He toivoivat, että henkilökunta puhuisi lapsen kuolemasta avoimesti eikä käyttäisi lääketieteellisiä termejä. Henkilökunnan toivottiin tunnistavan ja huomioivan surun ilmaukset ja vastaavan niihin kunnioittavasti. Suurimmalla osalla isistä oli hyviä sosiaalisen tuen kokemuksia, vaikka he kokivatkin surusta ja tunteista puhumisen vaikeammaksi kuin naiset. (Mt., 124, 126–129.) Aho ym. (2011) tutkivat isien saaman tuki-intervention merkitystä lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-intervention kohteena oleva isien ryhmä selvisi surusta paremmin kuin kontrolliryhmä, johon tuki-interventiota ei kohdistettu. Interventioryhmässä isät saivat Käpy ry:n tukipaketin, jossa oli tietoa mm. suruprosessista, lapsen kuoleman vaikutuksesta perheeseen ja tutkimustietoa lapsen kuolemasta. Tukipaketin lisäksi isät saivat henkilökohtaista tukea vertaistukihenkilöltä, vertaistukiryhmältä sekä terveydenhuollon henkilöstöltä (lähinnä sairaanhoitajalta, lääkäriltä tai sairaalapastorilta). Interventio vähensi isien surureaktioita ja he kokivat pääosin sekä vertaistukihenkilöltä että terveydenhuollon henkilöstöltä saamansa tuen erittäin auttavana tai hyvin auttavana. Emotionaalista tukea saatiin erityisesti vertaistukiryhmältä, kun

terveydenhuollon henkilöstön tuki oli enemmän tiedollista tukea. Terveystuollon henkilöstön antama tuki koettiin pääosin oikein ajoitettuna ja sillä oli positiivista vaikutusta isien kokemaan epätoivoon sekä kokemukseen sosiaalisesta tuesta. (Mt., 897–898.)

Koska sosiaalinen ympäristö jättää usein vanhemmat ilman emotionaalista ja sosiaalista tukea, vanhemmat kääntyvät saman kokeneiden puoleen. Vertaistuki vastaa vanhempien psykososiaalisiin tarpeisiin. Vertaistukiryhmät täyttävät kuilun, joka syntyy surevien vanhempien ja muiden yhteiskunnan jäsenten välille. (Rando 1986, 38.) Surevat vanhemmat saavuttavat keskinäisen solidaarisuuden tunteen jakamalla keskenään satunnaiseksi uhriksi joutumisen kokemuksen. Surevien vanhempien piirissä ymmärretään tarve puhua kuoleman kokemuksesta kerta toisensa jälkeen toisin kuin niiden keskellä, jotka eivät ole kokeneet menetystä. (Riches & Dawson 1996, 152.) Ryhmä tarjoaa turvallisen paikan, jossa sen jäsenet käyvät läpi suruprosessiaan samalla, kun rakentavat uutta todellisuutta lapsen kuoleman jälkeen ja opettelevat elämään siinä. Samalla ryhmässä voi normalisoida asioita, jotka ryhmän ulkopuolella mielletäisiin epänormaaleiksi tai patologisiksi surun ilmauksiksi. Sururyhmässä jäsenet rakentavat omaa elämänskertaansa. Ryhmässä muodostuu yhteisesti jaettu tarina. (Grinyer 2012, 352.) Sururyhmien merkitys korostuu erityisesti silloin, kun sosiaalinen ympäristö ympärillä ei tunne kuollutta. Kuolleesta puhuminen voi olla terapeutista erityisesti, jos muut jakavat saman menetyksen kategorian. Sururyhmissä ei jaeta niinkään objektiivista tietämystä kuolleesta kuin tunteita, jotka liittyvät saman kategorian menetykseen. Sururyhmissä huomataan, että muilla on samanlaisia kokemuksia ja että siellä voi jakaa omia tunteitaan. (Walter 1996, 17–18.) Riches & Dawson (1996) havaitsivat tutkimuksessaan, että vanhemmat kokivat saavansa vastavuoroista tukea erityisesti niiltä vanhemmilta, jotka olivat menettäneet lapsen samaan aikaan, sekä niiltä, jotka olivat edenneet surussaan (Mt., 155.)

Vertaistukiryhmässä voi jakaa asioita, joita perheen ulkopuolella ei voi jakaa, koska lapsen kuolemaan liittyvien asioiden käsitteleminen voi olla liian raskasta ystäville ja sukulaisille (Grinyer 2012, 352). Vanhemmalle on tärkeää tulla sosiaalisesti hyväksytyksi surevana vanhempana. Ryhmässä kuollut lapsi

tulee integroiduksi osaksi vanhempien sosiaalista verkostoa, tässä tapauksessa vertaisryhmää. Vertaisryhmässä lapsen olemassaolo tulee sosiaalisesti oikeutetuksi. Vertaisryhmä voi olla ainoa paikka jossa lapsi voidaan tehdä sosiaalisesti läsnä olevaksi, jos muu ympäristö kieltäytyy puhumasta lapsesta tai vähättelevät menetystä. Ryhmässä vanhemmat irtautuvat elävän lapsen representaatiosta ja muodostavat uuden sisäisen representaation lapsesta. Kun suruprosessi on päätöksessä, kuolleen lapsen sisäinen representaatio on siirrettävissä sururyhmästä luonnolliseksi osaksi vanhempien sosiaalista verkostoa sekä näiden sisäistä maailmaa. Ryhmässä muodostettu sisäinen representaatio on nyt niin vahva, että vanhemmat voivat olla yksityisesti kosketuksissa sisäisen representaation kanssa, eikä vertaistukea enää tarvita. (Klass 2001, 85, 88, 92.)

### **3.4 Vanhemman identiteetti ja perhe lapsen kuoleman jälkeen**

Kuollut lapsi jättää vanhemmille identiteetin, jossa vanhemmuuden malli on sisäistetty, mutta jossa suhteen objekti ei ole enää läsnä. Vanhemmuus on biologisen suhteen lisäksi myös sosiaalinen status. Vanhemman identiteettiä rakennetaan ja ylläpidetään vuorovaikutussuhteessa jälkikasvuun ja muihin vanhempiin sekä vanhemmuuden kulttuuristen määrittelyjen kautta. Kun lapsi kuolee, suhteen vastavuoroinen luonne katoaa. (Riches & Dawson 1998, 128.) Lapsen menetys pakottaa minän ja identiteetin rakentamiseen, samalla kun se haastaa järjestyksen tunteen, hyvinvoinnin ja elämän merkityksen löytämiseen (Handsley 2001, 10). Ainoan lapsen kuollessa menetetään mahdollisuus vanhemman ja lapsen väliseen ”elävään” suhteeseen. Tämä tekee vanhemmuuden statuksesta ongelmallisen, koska sitä on julkisesti vaikea määritellä ja pitää yllä. Vanhemmaksi tuleminen on monen elämässä käännekohta, siksi lapsen menetys haastaa vanhemman identiteetin. (Riches & Dawson 1998, 128–129.)

Lapsen kuolema muuttaa vanhemman käsityksen itsestään. Menetys pakottaa määrittelemään identiteetin uudestaan niin, että siihen voidaan liittää kuolleen lapsen vanhemmuus. Tähän liittämiseen vaikuttaa se, miten ympärillä olevat ihmiset määrittelevät lapsensa menettäneen kuolleen lapsen vanhempina. Onnistuneeseen identiteetin muokkaukseen kuuluu kuolleen lapsen liittäminen itseensä yksilönä, mutta silti itsestä erillisenä. Lapsen menetys haastaa

vanhemmat etsimään uusia keinoja, joiden avulla voi säilyttää yhteyden lapseen, sekä määrittelemään uudestaan elämän päämäärät ja merkityksellisyyden. (Barrera ym. 2009, 509.) Koskelan (2007) tutkimuksessa havaittiin, että vanhemmat toivoivat termiä kuvaamaan identiteetinmuutosta elävän lapsen vanhemmasta kuolleen lapsen vanhemmaksi. Tällaisia identiteetin muutosta kuvaavia termejä ovat esimerkiksi vanhempien kuollessa sana ”orpo” ja puolison kuollessa sana ”leski”. Lapsen kuollessa ei ole mitään sanaa, joka kuvaisi tätä muutosta. (Mt., 100.) Koskelan (2009) tutkimuksessa ehdotettiin sanaa *varpo* kuvaamaan em. identiteetin muutosta. Varpo tulee sanoista vanhempi ja orpo (Mt., 219).

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemman saattaa olla hankala luopua vanhasta identiteetistään. Tämä voi näkyä mm. vanhempana epäonnistumisen kokemuksena sekä ajatuksena siitä, että uuden identiteetin luominen merkitsisi kuolleen lapsen hylkäämistä ja vanhemman roolin loppua. (Barrera ym.. 2009, 509.) Lapsen kuolema voikin aiheuttaa identiteettikriisin. Identiteettikriisi voi olla edessä myös silloin, jos vanhemmat menettävät ainoan lapsensa ja joutuvat kamppailemaan sosiaalisen ympäristönsä kanssa säilyttääkseen vanhemmuutensa kuolleeseen lapseen. (Väisänen 1996, 124.) Ihmisen itsetunto rakentuu suhteessa sosiaalisesti arvostettuihin rooleihin. Äitiys on naiseuden sosiaaliseen konstruktion kuuluva keskeinen diskurssi. Lapsen kuolemalla on suuria vaikutuksia vanhemman identiteettiin, mutta erityisesti äitiyteen on kautta historia liitetty vahvasti lisääntymiskyky. Monille äideille lapsen menetys merkitsee samalla lapseen liittyvän roolisuhteen menetystä. (Riches & Dawson 1996, 157.) Vanhempien menettäessä ainoan lapsensa nämä joutuvat kokemaan kaksoismenetyksen: menettäessään lapsen he menettävät samalla vanhemman roolin. Vanhemmat voivat miettiä oikeuttaan kuvata itseään vanhempina. (Koskela 2009, 219; Rosenblatt 2000, 133.)

Lapsen kuollessa lapsi kuitenkin jatkaa olemassaoloaan vanhempiensa elämässä. Väisänen (1996) mukaan lapsi voi olla psykologisesti läsnä perheen elämässä vielä pitkään lapsen kuoltua (Mt., 116). Vanhemmuus jatkuu, ja lapsi on edelleen osa perhettä, vaikka onkin kuollut. Kuolema ei katkaise vanhempien ja lapsen välistä sidettä. (Telenius 2010, 51; Klass (a), 4; Rosenblatt 2000, 123, 137; Laakso 2000, 100.) Vanhemmuus jatkuu lapsen

kuoleman jälkeen muistamisen, rakastamisen ja välittämisen kautta (Arnold & Gemma, 2008, 270). Huolenpito lapsesta liittyy vahvasti vanhemman ja lapsen väliseen suhteeseen. Teleniuksen (2010) pro gradu -tutkielman mukaan äideillä oli suuri tarve saada pitää huolta lapsesta. Tätä tarvetta kuvastaa äitien kokemus tyhjästä käsistä lapsen kuoleman jälkeen. Tyhjät kädet kuvasivat sitä, että lasta ei enää saanut pitää sylissä. (Mt., 35.) Äidin huolehtimisen tarve jatkuu, vaikka lapsi on kuollut. Kuolleelta lapselta saatetaan kysellä, onko tämä kunnossa ja selittää, että äiti ei voi huolehtia lapsesta, koska Jumala otti tämän pois. (Väisänen 1996, 81, 114.) Huolenpitotehtävä voidaan myös jakaa toisille, kuten edesmenneille sukulaisille ja ystäville tai Jumalalle (Rosenblatt 2000, 136, 200). Vanhemmuuden jatkuminen voi näkyä mm. lapsen sisällyttämisellä lapsilukuun, rukoilemalla lapsen puolesta tai ajattelemalla itsensä vanhemmaksi, vaikka ainoa lapsi olisi kuollut (Rosenblatt 2000, 133, 137-138; Samuelsson ym. 2001, 128).

Lapsen kuolema vaikuttaa vanhempaan, aviopariin, perhesysteemiin sekä yhteiskuntaan (Rando 1986, 6). Lapsen kuolema vaikuttaa myös vanhemman ja jäljelle jääneen lapsen suhteeseen. Vanhempi voi mm. olla jäljelle jääneitä lapsia kohtaan suojelunhaluinen ja ylihuolehtiva, vaikka suhde lapsein vahvistuu. (Arnold & Gemma 2008, 664–665.) Perhesysteemin voi nähdä laajana, nykyisen perheen ulkopuolelle ulottuvana systeeminä. Sen ilmentymisen voi ajatella laajenevan kahteen suuntaan, menneeseen ja tulevaan. Menneeseen laajeneva perhe käsittää nykyisten perheenjäsenien lisäksi kuolleet perheenjäsenet ja sukulaiset. Edesmenneistä perheenjäsenistä puhutaan ja heitä muistellaan. Tulevaisuuteen laajeneva perhe sisältää puolestaan ne perheenjäsenet, jotka ei vielä ole konkreettisesti läsnä perheessä, kuten syntymättömät lapset ja lasten tulevat puoliset. Kuollut lapsi voidaan mieltää osaksi perhettä tai hän voi jäädä menneisyyden osaksi. (Grout & Romanoff, 2000, 95.) Grout ja Romanoff (2000) tutkivat korvaavan lapsen myyttiä perinataalikuoleman kokeneissa perheissä. Tuon esille kaksi tapaa, joita perheet muodostivat sopeutuessaan uuteen perhetilanteeseen lapsen kuollessa. Toisissa perheissä menetys korvattiin uudella lapsella. Näissä perheissä kuollut lapsi oli merkittävä osa perheen historiaa ja lapsen kuolema nähtiin tuskaisena tapahtumana. Nykyisin elämän keskiössä oli kuitenkin elävien lasten vanhemmuus ja sen mukanaan tuoma vanhemman rooli.

Vanhemmat kokivat, etteivät olleet ehtineet tutustua kuolleeseen lapseen, eivätkä oppineet tuntemaan häntä. Siksi he keskittyivät nyt elävien lasten vanhemman velvollisuuksiin. Lapsesta ei välttämättä puhuttu lapsen sisaruksille, eikä häneen muodostettu kuoleman jälkeistä sidettä. Toisessa ryhmässä suhde lapseen jatkui ja hänen tilaansa perheessä varjeltiin. Vaikka lasta ei ehditty tuntea, hänen ajateltiin olevan oma yksilönsä. Lapsesta puhuttiin tämän sisaruksille, joissakin tapauksissa myös perheen ulkopuolisille jäsenille, koska perheissä koettiin tärkeänä, että he oppisivat tuntemaan kuolleen lapsen. Perheet rakensivat yhdessä lapsen perheen jäseneksi. Lapsi sisällytettiin perheen osaksi. (Mt., 106, 109–110.)

Brabant ym. (2001) tutkivat perheen määrittelemistä lapsen kuoleman jälkeen. Heidän tutkimuksessaan lapsensa menettäneet vanhemmat määrittelivät kuolleen lapsen perheenjäseneksi. Edesmennyt lapsi oli psykologisesti läsnä perheessä. Perhe ei ole vakaa käsite, vaan erilaisia perheeseen liittyviä muutoksia varten on kehitetty erilaisia termejä kuvamaan muutosta. Esimerkkinä tästä ”yksinhuoltajaperhe”, joka ilmaisee sen, että aikaisemmin, ainakin teoriassa, on ollut kahden vanhemman perhe. Termi ”tyhjä pesä” ilmaisee, että perheessä on aiemmin ollut lapsia, jotka ovat nyt muuttaneet pois. Termi uusperhe, ilmaisee kahden perheen yhdistymistä. Lapsen kuoleman kokenutta perhettä ei sen sijaan kuvata muulla termillä kuin ”sureva perhe”, joka voi viitata myös muuhun kuin lapsen kuoleman aiheuttamaan suruun. Jos sureva laskee kuolleen lapsen mukaan lapsilukuun, tuodaan esille kaksi ”perhettä”: perhe, joka suree menetystä sekä perhe, johon kuuluu lapsi. (Mt., 202.)

Vaikka em. tutkimuksessa kaikki osallistujat määrittelivät lapsen perheen jäseneksi, kaikki eivät sisällyttäneet lasta lapsilukuun. Perhe voidaankin määritellä joko kulissien takaiseksi perheeksi tai näyttämöllä olevaksi perheeksi. Kulissien takainen perhe on vanhemmille oikea perhe, johon kuollut lapsi kuuluu. Tämän lisäksi oli perhe, joka esiteltiin muille ja johon lapsi ei sisällynyt. Tämän perheen voi ajatella näyttämöllä olevaksi perheeksi. Joskus, kun tuttavuussuhteet syvenivät, perhe saatettiin esitellä toisella tavalla. Sureville vanhemmille kuollut lapsi oli tärkeä osa perheen määritelmää. Lapsen olemassaolon kieltäminen koettiin kestämättömänä. Kuitenkin rajoitetuissa



kohtaamisissa, kuten liike- tai muiden tuttavien tapaamisissa, lapsen olemassaolon kieltäminen oikeutettiin sillä, että välttyttiin kiusalliselta tilanteelta. Surevien vanhempien onkin löydettävä keino, jonka avulla selvitään perheen rajojen monitulkintaisuudesta, koska sekä lapsen olemassaolon kieltämisellä että perheeseen sisällyttämisellä on tuskalliset seuraukset. Vanhemmat eivät olleet unohtaneet lastaan riippumatta siitä, miten esittelivät perheen. Toisille oli itsestään selvää sisällyttää lapsi perheeseen, vaikka keskustelun toinen osapuoli kokisikin olonsa epämiellyttäväksi. Toiset taas määrittivät perheen kahden perheen kautta, joista toinen on kullissien takainen perhe ja toinen näytämöllä sijaitseva perhe. Molemmat tavat määrittellä perhe ovat normaaleja. (Brabant ym. 203–205.)

### **3.5 Lasta koskevat muistot**

Grout ja Bronna (2000) ovat todenneet, että menneisyyteen laajeneva perhe on läsnä muistojen kautta (Mt., 2000, 95). ”Surun materialisointi” on lapsensa menettäneille vanhemmille yleistä. Lapseen liittyvistä esineistä ja tavaroista tulee lapsen kuoleman jälkeen tärkeitä. Valokuvat ja muut tavarat varmistavat, ettei lasta unohdeta. Konkreettiset muistot, kuten lapselle kuuluvat vaatteet, auttavat jatkuvan siteen ylläpitämisessä. Lapsi halutaan pitää lähellä samalla kun totutellaan hänen fyysiseen poissaoloonsa. Vaatteet ja muut esineet auttavat vanhempia elämään uudessa tilanteessa. (Grinyer 2012, 347, 349.) Garattini (2007) toteaaakin, että materiaali on pysyvämpää kuin muistot. Erilaiset objektit, kuten valokuvat, toimivat ”keinotekoisena muistina”. Ne toimivat inhimillisen ja katoavan muistin korvikkeena. Garattini erottaa erilaisia objektikategorioita, joiden avulla voidaan valaista lapsen kuolemaan liittyviä tunteita sekä vanhemman ja lapsen persoonallisuuden rakentamista. Yksi tällainen objektikategoria on kaikututkimusteknologia. Ultraäänikuvien kautta lapseen saadaan visuaalinen kontakti ja hänet voidaan esitellä suvulle ja ystäville. Toisen kategorian muodostavat erilaiset lahjat, joita vanhemmat vastaanottavat ennen lapsen syntymää. Lahjat ilmentävät lapsen persoonallisuuden muodostumista lahjan antajan mielessä samalla kun ne rakentavat vanhemman identiteettiä. Lapsen kuollessa lahjojen antaminen jatkuu. Näitä lahjoja laitetaan usein mukaan arkkuun ja niitä annetaan lapsen

muistoksi. Kolmas kategoria ovat tavarat, joita vanhemmat käyttävät lapsen muistamiseen, kuten ultraäänikuvat, jalanjäljet tai syntymätodistukset. Kuvat, esim. jalanjäljet, taltioivat perheen olemassa olevaksi. Siinä missä lapsen persoonallisuuden rakentuminen vanhempien sosiaalisessa verkostossa alkaa jo raskausaikana ultraäänikuvien ja lahjojen annon kautta, lapsen sosiaalinen olemassaolo jatkuu rituaalien ja materiaalisen kulttuurin kautta. (Mt., 197, 201–202.)

Materiaalisella kulttuurilla on tärkeä merkitys myös vanhemman identiteetin kannalta. Kun raskaus päättyy lapsen kuolemaan, lapseen kohdistuvat toiveet ja tulevaisuudenodotukset särkyvät. Vanhemmat kokevat edelleen olevansa vanhempia, mutta etenkin esikoisen kuollessa, heillä ei ole keinoja pitää vanhemman roolia yllä. Huolenpito lapsesta tavaroiden kautta auttaa vanhempia vahvistamaan vanhemman identiteettiä. Tällöin fyysinen välittäjä, jokin lapseen liittyvä tavara tai esine, helpottaa lapsen tekemistä todellisemmaksi sekä vanhemmille itselleen, että heitä ympäröiville ihmisille. (Garattini 2007, 202–203.) Tällaisten liittymäobjektien<sup>5</sup> kautta rakennetaan yhteyttä lapseen (Klass 2001, 80–81; Telenius 2010, 50–51; Poijula 2002, 100–102). Liittymäobjektina voi olla esimerkiksi lapsen vaate tai lelu, jota koskettamalla tai haistamalla saadaan yhteys lapseen. Liittymäobjektit paitsi auttavat yhteyden säilymisessä myös muistuttavat siitä kuka lapsi oli. (Rosenblatt 2000, 128.) Kun lapsesta ei ole muistoja, esineiden ja tavaroiden käyttäminen luo muistoja, lapsen persoonallisuuden sekä suhteen lapseen (Garattini 2007, 202–203). Teleniuksen mukaan muistot ja suru ovat yksi osa kiinteää suhdetta, jonka äidit ovat muodostaneet lapseensa (Telenius 2010, 51). Joskus sureminen voi olla keino säilyttää vanhemmuus. Tällöin suremisen loppumisen ajatellaan olevan myös lapsen olemassaolon loppumista. Lapsen muistaminen on tapa pitää vanhemmuutta yllä. Jos muistaminen lakkaa, voi ajatella lapsen kuolevan toisen kerran. (Rosenblatt 2000, 126, 137–138.)

Muistot, kuten valokuvat, taltioivat tapahtumia. Niillä on oma merkittävä roolinsa kuolleen ja jäljelle jääneen suhteen muodostumisessa. Riches &

---

<sup>5</sup>Liittymäobjekti on esine, jonka kautta säilytetään ulkoinen yhteys kuolleeseen (Pojula 2002, 101).

Dawson (1998) tuovat esille neljä tapaa, joilla valokuvat auttavat vanhempia järjestämään ja käyttämään lasta koskevia muistoja. Ensimmäkin valokuvat ovat konkreettinen todiste lapsen olemassaolosta. Ne vahvistavat sen, että vanhemmat ovat todella olleet vanhemmuussuhteessa kuolleeseen lapseen. Tämä on erityisen tärkeää, jos lapsi on kuollut perinataalivaiheessa tai jos kuollut lapsi on ainoa lapsi. (Mt., 127.) Valokuvien kautta lapsen olemassaolo tulee todistetuksi ja olemassaolon voi jakaa muiden kanssa (Blood & Cacciatore 2014, 228). Toiseksi valokuvien avulla voidaan löytää uudelleen lapseen liittyvät paikat ja ajankohdat. Niiden avulla vanhemmat heijastavat menetystään ja rakentavat merkitystä lapsen kuoleman jälkeiselle elämälle. Kolmanneksi valokuvien ja muiden muistojen avulla voidaan elää uudelleen merkittävät hetket ja käännekohdat. Niiden avulla rakennetaan muisto lapsen elämästä. (Riches & Dawson 1998, 127–128.) Valokuvat toimivat muistojen suojelijana ja elvyttäjänä. Ilman kuvia muistot olisivat epätarkkoja. (Blood & Cacciatore 2014, 228.) Neljänneksi valokuvat ovat voimavara, jonka avulla vanhemmat voivat rakentaa julkista, surun jälkeistä identiteettiä. Se ottaa huomioon vanhemman statuksen ja elävän suhteen lapseen ilman stigmatisointia. (Riches & Dawson 1998, 127–128.) Valokuvat voivat edistää suruprosessia, sillä ne voivat tuoda lohtua. Ne saattavat lisätä vanhempien psykologista hyvinvointia samoin kuin olla apuna niin henkilökohtaisessa kuin sosiaalisessa tarinan muodostamisprosessissa. Ne voivat olla apuna myös merkityksen luomisessa. Vanhemmat, jotka ottivat kuvia lapsesta kuoleman jälkeen, arvostavat kuvia. Vanhemmat jotka kieltäytyivät kuvista, ovat katuneet sitä jälkeenpäin. (Blood & Cacciatore 2014, 228, 230.)

### **3.6 Lapsen sijainti kuoleman jälkeen**

Läheisen kuolema saa miettimään kuolemanjälkeisiä tapahtumia: mitä tapahtuu, kun kuolemme, jatkuuko olemassaolo jollakin tavalla (Koskela 2009, 166; Becvar 2001, 27). Rosenblattin (2000) mukaan tilanne, jossa lapsen kuolema on merkityksetön ja lapsen olemassaolon ei nähdä jatkuvan missään muodossa, on vanhemmille kestämätön (Mt., 220). Lapsen kuoleman jälkeen monet vanhemmat sijoittavat lapsen taivaaseen. Tämä tulee ilmi jälleen näkemisen toiveena. (Telenius 2010, 40, 55; Koskela 2009, 221, 224; Koskela 2007, 109; Laakso, 2000, 83, 102; Rosenblatt 2000, 135; Väisänen 1996, 122.)

Klass (b) toteaa, että uskontojen tarjoama lohtu liittyy jatkuvan siteen ylläpitämiseen (Mt., 12.) Koskela (2007) puolestaan toteaa, että ”lapsen ja vanhemman välillä vallinnut yhteys toimii aivan kuin köytenä, joka vetää vanhempaa taivaaseen” (Mt., 111). Uskonto tarjoaa kulttuurisen diskurssin jonka avulla vanhemmat voivat selvitä lapsen kuolemasta. Se antaa käsitteitä ja käyttäytymismalleja joiden avulla voi käsitellä kuolemaa ja pitää yllä sidettä lapseen, koska uskonnon avulla lapsi voidaan ajatella eläväksi. (Rosenblatt 2000, 207.) Transendentti todellisuus tarjoaa viitekehyksen vanhempien ja kuolleen lapsen väliselle vuorovaikutukselle. Sillä viitataan tämän maailman ulkopuolella olevaan, esimerkiksi taivaaseen. Tähän viitekehykseen kuuluu paitsi lapsen elämän jatkuminen myös vanhempien transsendentit kokemukset, kuten hallusinaatit. Transsendentin viitekehyksen kautta lapset ovat olemassa sekä tässä maailmassa, että taivaassa. (Klass 2000, 5.) Rosenblattin (2000) mukaan lapsi on taivaassa monella eri tavalla. Yksi tapa ajatella taivasta, on sen kautta mitä uskonnot opettavat ts. ajatella taivasta oppirakennelmien kautta. Tällöin ajatus siitä, että lapsi on taivaassa, kertoo lapsen hyvyydestä. Samalla lapsen sijainti taivaassa tuo lohtua. Toisaalta taivasta voi ajatella paikan näkökulmasta. Suhdetta lapseen on helpompi jatkaa, kun tietää missä lapsi sijaitsee. Suhteen jatkamista vaikeuttaa, jos lapsella ei ole paikkaa jossa hänen ajatellaan olevan. Kommunikointi lapsen kanssa on vaikeampaa, jos lapsi jää hautaan tai tuhkauurna. (Mt., 136.) Väisänen (1996) huomasi omassa tutkimuksessaan, että joillakin vanhemmilla oli ahdistavia ajatuksia siitä, mitä lapselle tapahtuu haudassa (Mt., 114).

Suruprosessin alussa lapsen hauta on tärkeä paikka äidille. Haudalla vierailaan usein ja sieltä voi olla vaikea lähteä pois. (Telenius 2010, 39; Väisänen 1996, 114.) Haudalla lapsi kohdataan, hänelle jutellaan ja häntä muistellaan. Haudasta tulee huolenpidon kohde, kun lapsesta ei enää muutoin voi pitää konkreettisesti huolta. Sitä mukaan kun side kuolleeseen lapseen vakiintuu haudalla käynnit harvenevat. (Telenius 2010, 39, 54.) Haudalla käynti voi helpottaa yhteyden saamisessa lapseen (Laakso 2000, 100). Väisäsen (1996) mukaan tämä kertoo äidin riippuvuudesta lapsestaan (Mt., 144). Toisaalta kaikki eivät koe haudalla käymistä tarpeelliseksi, sillä lasta voi muistella ilman haudalla käymistäkin (Laakso 2000, 100).

### 3.7 Kokemus lapsen läsnäolosta

Lapsen kuoleman kohdanneiden vanhempien keskuudessa kokemus kuolleen lapsen läsnäolosta on varsin yleinen (Riches & Dawson 1996, 156.; Klass 2011, 80; Väisänen 1999, 47). Vanhemmat eivät kuitenkaan puhu kokemuksistaan mielellään muille, koska he pelkäävät, että muut ajattelevat heidän mielenterveytensä järkkyvän. Vanhemmat voivat kokea lapsen läsnäolon monin tavoin: kuulla lapsen äänen, nähdä tämän tai muilla tavoin. (Klass 2001, 86.) Koskela (2009) mainitsee tutkimuksessaan yliluonnolliset ilmiöt, joihin kuuluvat mm. Profetiat, yliluonnollisesti kuullut äänet ja ajatuksiin tulleet sanat. Yliluonnollisia ilmiöitä oli ilmennyt sekä ennen lapsen kuolemaa, että kuoleman jälkeen. Yliluonnolliset ilmiöt lohduttivat ja auttoivat vanhempia kohtamaan ja hyväksymään menetyksen sekä tukivat toipumisessa. (Mt., 162–166.) Becvar (2001) tuo myös esille yhteydenpitämisen kuolleen lapsen kanssa. Jotkut vanhemmat ottavat yhteyttä meedioon, jotta saisivat yhteyden lapseen. Toiset saavat lapseen yhteyden itse, mutta eivät uskalla puhua näistä kokemuksista hulluksi leimaamisen pelosta. Vanhemmat myös kokevat vastaanottavansa viestejä kuolleelta lapselta, esim. jokin laulu voidaan kokea tällaisena viestinä. (Mt., 114.)

Lapsen läsnäolon kokemuksesta on yritetty tulkita psykologisesti. Väisänen (1996) selittää tutkimuksessaan vanhempien kokemukset enkeli- tai fantomivauvoista (*phantom baby*)<sup>6</sup> kuoleman todellisuudelta suojautumisena sekä fyysisen symbioosin tarpeeksi. Enkelivauva tuo lohtua suruun. (Mt., 122; Telenius 2010, 40.) Vanhemmat tietävät, että enkelivauva ei ole todellinen, mutta silti vauvaenkeli on perheen todellinen jäsen, jonka kanssa ollaan vuorovaikutuksessa esimerkiksi keskustelun kautta. Väisäsen mukaan perheenjäsenet sijoittavat enkelivauvaan surun, kiintymyksen ja rakkauden tunteitaan. Ajan mittaan enkelivauva saattaa muuttua enemmän enkeliksi kuin lapseksi. Lapsi on fyysisesti läsnä ja voi tuntua painona kohdussa tai sylissä tai äiti voi kuulla yöllä vauvan itkevän. Väisäsen mukaan tämänkaltaiset ”hallusinaatiot” voivat kestää vuosia. Joskus fantomivauva kasvaa muiden

---

<sup>6</sup>Fantomivauva on Väisäsen oma termi (Väisänen 1999, 47).

lasten mukana, kun taas enkelivauva säilyy mielessä vauvana. (Väisänen 1996, 115 - 116, 122.) Bennet & Bennet (2000) puolestaan toteavat leskiä koskevassa tutkimuksessaan, että kuolleen läsnäolon kokemukset eivät liity mihinkään tiettyyn suruprosessin vaiheeseen ja että ne voivat kestää paljon kauemmin kuin aikaisemmin on ajateltu. Sen sijaan, että kokemukset nähtäisiin akuutin tai kroonisen surun merkkeinä tai merkkeinä tunne-elämän ja mielenterveyden ongelmista, he näkevät kokemukset kuolleen läsnäolosta ”todellisina” ja ”luonnollisina”. Kokemukset todistavat jatkuvasta siteestä kuolleeseen. (Mt., 139, 144, 146.)

### **3.8 Lapsen kuolemaa käsitteleviä aikaisempia kotimaisia tutkimuksia**

Lapsen kuolemaa ja sen aiheuttamaa surua koskeva tutkimus on lisääntynyt viime vuosina. Suurin osa tutkimuksista sijoittuu hoitotieteen alalle, ja on pro gradu – tutkielmia. Aiheesta on valmistunut myös neljä väitöskirjaa: Leena Väisäsen (1996) psykiatrian alan väitöskirja, Hilikka Laakson (2000) hoitotieteen väitöskirja, Anna-Liisa Ahon (2010) hoitotieteen väitöskirja isän surusta sekä Koskelan (2011) teologian alan väitöskirja. Sosiaalityössä lapsen kuolema on vähän tutkittu aihe. Löysin kaksi sosiaalityön pro gradu – tutkielmaa: Hanna Karvisen (2011) tutkimuksen äitien negatiivisen tuen kokemuksista sekä Kaisa-Maria Liedeksen (2013) tutkimuksen sosiaalisen tuen merkityksestä lapsensa menettäneille ikääntyneille. Eräs selitys tutkimuksen vähyydelle sosiaalityössä voi olla se, että lapsen kuolema saattaa olla hankala yhdistää sosiaalityöhön. Olen itse joutunut pohtimaan tätä tutkielmaa tehdessäni. On helpompaa sijoittaa lapsen kuolema hoitotieteeseen tai teologiaan kuin sosiaalityöhön. Kuitenkin lapsen kuolema on asia, jonka myös sosiaalityöntekijä voi työssään kohdata. Sosiaalityöntekijöitä on mm. sairaaloissa ja perheneuvoloissa, joissa voi joutua tukemaan lapsensa menettäneitä. Tästä syystä lapsen kuoleman aiheuttaman surun ymmärtäminen ja sen seuraukset vanhemmille on hyvä tiedostaa. Kun ymmärretään lapsen kuoleman aiheuttaman surun luonne ja sen seuraukset vanhemmuudelle siihen on helpompi kohdistaa tuki-interventioita. Esimerkiksi aikaisempaa pro gradu – tutkielmaa tehdessäni selvisi, että sosiaalisen tuen tarve on usein suuri lapsen kuoleman yhteydessä, koska lapsen kuoleman kokeneiden läheiset ja tuttavat vaikenavat asiasta.

Lapsen kuolemaa on tutkittu mm. surun, vertaistuen, tuen ja spiritualiteetin näkökulmista. Lapsen kuoleman aiheuttamaa surua on tutkittu paljon perheen ja sen eri jäsenten näkökulmasta, mutta pelkästään vanhemmuuden rakentumiseen liittyviä tutkimuksia en löytänyt. Vanhemmuuden jatkumiseen on kuitenkin viitattu muissa tutkimuksissa. Aineistot ovat muodostuneet mm. kyselyistä ja valmiista aineistoista, mutta myös joitakin haastatteluin kerättyjä aineistoja on käytetty. Aineistoja on analysoitu laadullisesti käyttäen mm. seuraavia menetelmiä: induktiivinen sisällönanalyysin, dialoginen tematisointi, kategorisointi ja narratiivisuus. (Ks. liite 1) Tutkielmani kohdistuu kenttään, jota ei ole varsinaisesti tutkittu. Sen sijaan kansainvälisiä, lähinnä läntiseen maailmaan sijoittuvia englanninkielisiä artikkeleja, löytyi jonkin verran. Olen hyödyntänyt niitä taustaluvuissa sekä reflektioluvussa. Tutkimukseni tuo uutta näkökulmaa lapsen kuolemaa käsittelevään tutkimuskenttään.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, miten vanhemmuus jatkuu lapsen kuoleman jälkeen. Tässä tutkimuksessa en ole kiinnostunut siitä, miten vanhemmuus jatkuu jäljelle jääneiden lasten osalta, ellei se vaikuta vanhemmuuteen kuolleen lapsen osalta. Lähestyn tutkimusaihetta kahdesta näkökulmasta: ensinnäkin olen kiinnostunut siitä, *miten vanhemmuutta rakennetaan olemassa olevaksi, kun lapsi ei ole enää konkreettisesti läsnä oleva*. Haluan selvittää, *millaisia muutoksia lapsen kuoleman aiheuttaa vanhemman identiteetille. Miten vanhemmuus muuttuu, kun siihen olennaisesti kuuluva hoiva- ja huolenpitosysteemi ei enää voi jatkua samalla tavalla lapsen kuoltua?* Vanhemmuutta ei ylläpidetä eikä rakenneta tyhjiössä vaan osana yhteiskuntaa, sukua, tuttava- ja ystäväpiiriä sekä omaa perhettä. Toiseksi olen kiinnostunut siitä, *mikä merkitys sosiaalisella ympäristöllä on vanhemmuuden jatkumisen ja rakentumisen kannalta*.

### 4.1 Tutkimusaineisto ja aineistonkeruu

Tutkimusaineistoni muodostuu kuuden lapsensa menettäneen äidin ja kahden isän haastattelusta. Haastatteluista kaksi oli pariskuntien haastatteluja. Haastateltavien vanhempien lapsista neljä kuoli perinataalikuoleman, imeväisikäisenä menehtyi yksi lapsi ja yksi lapsi oli saavuttanut aikuisuuden.

Sairauteen kuoli kolme lasta. Kohtuun kuolleiden lasten kohdalla kuolinsyystä ei ole saatu varmuutta. Silloin kun syystä ei ole varmuutta puhutaan kohtukätkytuolemista (Kohtukuolema 2015). Lasten kuolemasta kulunut aika vaihteli kahdesta vuodesta lähes 43 vuoteen. Kuolleista lapsista yksi oli ainoa lapsi, kolme esikoisena kuollutta ja kahdella oli sisaruksia ennestään.

Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan haastattelu on yleisin aineistonkeruu tapa ja yksinkertaisinta silloin kun halutaan saada selville mitä joku ajattelee jostakin asiasta (Mt., 86). Tästä syystä päädyin keräämään aineiston haastattelemalla. Tarkoitukseni oli kerätä aineisto ryhmähaastattelulla ja täydentää sitä vanhempien kirjoituksilla kuolleen lapsen vanhemmuudesta. Lähestyin erästä Käpy ryhmän vetäjää ja tiedustelin häneltä mahdollisuutta osallistua ryhmän tapaamiseen haastatella ryhmää aiheesta. Hän totesi ryhmän kokoontuvan varsin harvoin, joten ryhmän haastatteleminen ei välttämättä onnistuisi omalla aikataulullani. Varsin pian päädyin yksilöhaastatteluihin. Käytännössä toteutin kaksi haastattelua parihaastatteluna, joka on ryhmähaastattelun alalaji (Eskola 2007, 61). Haastattelu tilanne on vuorovaikutustilanne, jonka aikana voi tehdä havaintoja ja huomioida miten asiat sanotaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75–76). Koin haastattelun etuna sen, että pystyin esittämään tarkentavia kysymyksiä, jos huomasin, että kysymykseen on vaikea vastata. Pystyin myös huomioimaan, jos tilanne kävi raskaaksi.

Keräsin aineiston ns. lumipallo-otannalla sekä ottamalla yhteyttä sururyhmän vetäjiin. Lumipallo-otanta tarkoittaa sitä, että tutkijalla on tiedossa avainhenkilö tai avainhenkilöt, joiden avulla saa kontaktin henkilöön, jolla on tietoa asiasta (Hirsjärvi & Hurme 2000, 59–60). Tässä tutkimuksessa avainhenkilönä toimi ystäviä ja tuttaviamme, jotka tunsivat lapsensa menettäneen vanhemman. Lumipallo-otanta sopii mielestäni hyvin silloin kun tutkitaan arkaa aihetta, kuten lapsen kuolemaa. Edellisen tutkielmani yhteydessä havaitsin, että lehti-ilmoitukset eivät tuota tulosta, jos halutaan haastatella ihmisiä näin arasta aihepiiristä. Otin yhteyttä myös Käpy-yhdistyksen sururyhmän vetäjään, joka informoi tutkimuksesta ryhmäläisiä. Pyysin sururyhmän vetäjää välittämään yhteystietoni niille jäsenille, jotka halusivat osallistua tutkimukseen. Kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistui kahdeksan lapsensa menettänyttä vanhempaa, joista kuusi oli äitejä ja kaksi isää. Suurin



osa haastateltavista tuli lumipallo-otannan kautta. Tämä vahvistaa ennakkooletustani siitä, että arkaluontoista aihetta käsiteltäessä, on helpompi osallistua tutkimukseen, jos haastattelija on jollakin tasolla tuttu avainhenkilölle.

Toteutin haastattelun teemahaastattelua, koska se oli selkein tapa saada vastaukset edellä esittämiini tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelussa on monia hyviä puolia, kuten että vastaaja saa puhua varsin vapaasti samalla kun teemat ohjaavat keskustelua. Teemahaastattelun teemoista puhutaan kaikkien vastaajien kanssa. Lisäksi teemahaastattelu helpottaa litteroidun aineiston jäsentelyä. Teemahaastattelu ei myöskään ole samalla tavalla sidottu haastattelijan taitoihin ja persoonaan kuin syvähaastattelu. (Eskola & Suoranta 1998, 88–89.) Teemahaastattelun teemojen tulisi perustua tutkimuksen viitekehykseen. Suhde viitekehykseen kuitenkin vaihtelee. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 77–78.) Teemat on hyvä johtaa teoriasta, jotta teemaan annetut vastaukset saadaan liitettyä teoriaan. Toisaalta teemat voidaan johtaa lisäksi tutkimuskysymyksistä sekä ideoida vapaasti. (Eskola 2007, 39.) Muodostin haastatteluteemat tutkimuskysymyksistä sekä aiemmasta tutkimuksesta.

Haastattelujen pääteemoja olivat: *lapsen kuolema ja siihen johtaneet tapahtumat, lapsen elämän jatkuminen, lapsen kuoleman vaikutus vanhemmuuteen sekä ihmisten suhtautuminen lapsen kuolemaan*. Teemat jäsenyivät haastattelujen edetessä. Kahden ensimmäisen haastattelun aikana huomasin kysyväni asioita liian abstraktisti, jolloin haastateltavien oli hankala vastata niihin. Haastattelujen edetessä kysymyksenasettelut tarkentuivat. Haastattelutilanteet eivät olleet kahta ensimmäistä lukuun ottamatta kovin strukturoituja, vaan vanhemmat saivat puhua lapsen kuolemaan liittyvistä asioista varsin vapaasti. Kaikissa haastatteluissa käsiteltiin edellä mainitut teemat. Haastattelut erosivat pituudeltaan niin, että lyhyin haastattelu kesti 40 minuuttia, pisin yli 3 tuntia. Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona sekä työhuoneellani. Nauhoitin haastattelut ja litteroin ne sanatarkasti. Litteroitua aineistoa kertyi 173 sivua.

## 4.2 Aineiston analyysi

Aineistoa kerätessä en ollut vielä selvillä siitä, millaista analyysitapaa käyttäisin. Mietin analyysitapaa vielä silloinkin, kun aineisto oli litteroitu ja valmis analysoitavaksi. Tutustuin aineistoon lukemalla sen läpi useampaan

kertaan. Varsin pian huomasin, että aineisto oli varsin laaja ja sitä oli vaikea hahmottaa pelkällä luennalla. Päädyin teemoittelemaan aineiston, jolloin näkisin millaisia teemoja aineistossa on. Teemoittelin haastattelun yksi kerrallaan ja keräsin yhteen eri teemoja. Aineistosta nousevia teemoja olivat mm. haudan merkitys, lapsen sijainti, suru, uusi lapsi lapsen kuoleman jälkeen, äidin identiteetti, erilaisuus ja suhde kuolleeseen lapseen. Teemoittelu auttoi aineiston hahmottamisessa, mutta ns. ”punainen lanka” oli vielä kateissa. Aineisto tuntui vieläkin hahmottomalta enkä kyennyt näkemään mikä oli oleellista ja mikä ei. Teemoittelun jälkeen olin vaiheessa, jossa oli löydettävä sopiva analyysitapa. Mietin aineistolähtöistä analyysia sekä narratiivista analyysia. Narratiivinen analyysi ei kuitenkaan tullut kysymykseen, koska en ollut käyttänyt sitä haastatteluja tehdessäni. Ohjaajani kanssa keskusteltuani päädyin analysoimaan aineiston laadullisena sisällönanalyysina konstruktionistisella otteella. Hyödynsin analyysissä kategoria – analyysia, joka on yksi laadullisen sisällönanalyysin muoto. Kävin sen avulla läpi aineiston läpi ja muodostin kuolleen lapsen vanhemmuuteen liittyviä kategorioita. Esittelen seuraavasti lyhyesti tutkielmani kannalta keskeisiä kategoria-analyysiin liittyviä käsitteitä.

Kategoriat ovat tärkeä osa ihmisten välistä vuorovaikusta. Ihmisten oletetaan olevan jonkun sosiaalisen kategorian jäseniä. Tämän kategoriajäsenyyden kautta ihmisiä on mahdollista arvioida ja ymmärtää heidän käytöstään. Sosiaaliset kategoriat ovat heterogeenisia, mikä tarkoittaa sitä, että niiden jäsenillä on myös eroavaisuuksia. Kategorioihin kuuluvat tietyt *kategoriasidonnaiset toiminnot*. Esimerkiksi lääkärin kategoriasidonnaisiin toimintoihin kuulu reseptin kirjoittaminen. Jos joku toimii odotusten vastaisesti, häneltä odotetaan *selontekoa* olosuhteista, jotka ovat johtaneet kategoriaodotuksista poikkeavaan käytökseen. Syntyy siis *selontekovelvollisuus*. (Potter & Wetherell 1987, 116, 121, 129, 132.) Selontekovelvollisuus liittyy moraaliseen järjestykseen. Kategoriajäsenyydet ovat tuttuja, ennakoitavia ja yhteensopivia, jolloin jokapäiväiset rutiinit voi ennakoida: esimerkiksi ihmiset tietävät, miten eri tilanteissa tulee käyttäytyä. Kun moraalinen järjestys rikkoutuu, rikkoutuu samalla rutiini ja rikkomus on selitettävä. Selontekovelvollisuus syntyy, kun kategorioihin liittyviin oikeuksiin suhtaudutaan piittaamattomasti tai velvollisuuksia laiminlyödään,

mutta myös odottamattomat tapahtumat vaativat asiaan johtavien tapahtumien selittämistä, *kausaalisia selontekoja*. (Juhila a 2012, 132–134, 148.) Tässä tutkielmassa lapsensa menettäneet vanhemmat kuuluvat lapsensa menettäneen jäsenkategoriaan. Kun ihmisiä kategorisoidaan, heidät liitetään samalla ryhmän jäseniksi. Näitä ryhmiä voidaan kutsua *kategoriaryhmiksi*. Ryhmän jäsenillä ajatellaan olevan yhteisiä ominaisuuksia ja tapoja. Jäsenyydellä on myös seurauksensa, sillä ryhmän jäsenen ajatellaan edustavan koko ryhmää, olevan selontekovelvollinen jäsen. Kategoriaryhmään sijoittaminen on stereotypisoivaa, sillä ihmisiä arvioidaan vain yhden kategoriajäsenyyden kautta. Samalla ne tuottavat ulkopuolisuutta jakamalla ihmiset meihin ja heihin, jolloin toisten kategorisaatiot saattavat muodostua leimaaviksi ja poikkeaviksi. (Juhila b 2012, 176–177, 179–180, 184, 191.)

Kategoriat tuottavat identiteettejä, jolloin voidaan puhua *identiteettikategoriasta*, joka nimeää suoraan sen, millainen ihminen on (Suoninen 2012, 90). Kategorioihin liitetään mm. luonteenpiirteitä ja toimintoja, joiden ajatellaan kuvaavan tiettyyn kategoriaan kuuluvia ihmisiä. Ne sisältävät odotuksia siitä, miten kategoriaan kuuluvan on käyttäydyttävä tai millainen hän on. Kategorioiden tuottamia sosiaalisia identiteettejä tuotetaan vuorovaikutustilanteissa. Kategoriat ovat kulttuurisesti jaettuina, jolloin yhteisesti ymmärretty kategoria helpottaa kohtaamista. Jos kategorian tarjoamaan identiteettiin ei pysty tai halua samaistua, syntyy pulmatilanteita, jotka tekevät muutoin piilossa olevat kategoriat näkyviksi. (Juhila 2004, 20–21, 23–24.) Kategorioihin voidaan liittää myös kielteisiä ominaisuuksia jolloin niistä voi muodostua ”identiteettivankiloita”. Kategoriat voivat tuottaa ”leimattuja identiteettejä”. Identiteeteistä voi neuvotella ja niitä voi kyseenalaistaa vastapuheen avulla. Vastapuhetta voi esittää tavallisuusretoriikan tai eron politiikan avulla. Tavallisuusretoriikassa vedotaan yksilön tavallisuuteen, vaikka muut näkevätkin hänet toisin. Eron politiikan avulla nostetaan esille oma eroavaisuus muista jäsenkategorian edustajista. (Juhila 2004, 24, 29–30.) Identiteettikategorioita voi vastustaa myös tasapainoilemalla rinnakkaisten kategorioiden välillä. Tällöin tasapainoillaan esim. Kahden hyveen välillä ilman, että valitaan vain jompikumpi hyve. Kategoria voidaan myös peittää, esimerkiksi huomioimalla se, millaisena näyttäytyy toisten silmissä. (Suoninen 2012, 114–115, 117.)

Palaan jälleen tutkielmani analyysiin. Hylkäsin teemat ja aloitin analyysin palaamalla tutkimuskysymyksiin: *Miten vanhemmuutta rakennetaan näkyväksi, kun lapsi on kuollut ja mikä merkitys on sosiaalisella ympäristöllä vanhemmuuden jatkumisen kannalta?* Kävin aineiston läpi tutkimuskysymys kerrallaan. Aloitin kategorisoinnin tutkimalla, miten vanhemmat kategorisoivat itsensä kuolleen lapsen vanhempina. Halusin tietää, liittävätkö vanhemmat itsensä kuolleen lapsen vanhemman jäsenkategoriaan. Nostin esille *erilaisen vanhemman* kategorian. Jatkoin tutkimalla sitä, millaisia erityispiirteitä vanhemmat liittävät kuolleen lapsen vanhemmuuteen? Keräsin yhteen kaikki lapsen kuoleman aiheuttamaa muutosta koskevat maininnat ja jaoin ne kahteen kategoriaan. Määrällisesti eniten mainittiin erilaisuuden kokemus ja pelko. Jaoin erilaisuuden kokemuksen vielä neljään alakategoriaan: erilaisuuden kokemus elämän muutoksena, muuttuneena vanhemmuutena suhteessa vanhempiin joiden lapsi ei ole kuollut, itsen muuttumisena lapsen kuoleman jälkeen sekä osallisuutena saman kokeneiden kanssa.

Aineistoa läpikäydessäni huomasin, että vanhemmat toivat esille tilanteita, joissa lapsensa menettäneet poikkeavat toisistaan. He mainitsivat kategorioita, jotka keräsin yhteen. Jaoin kategorioita kolmeen kategoriaan: tilanteet, joissa lapsen kuolemalle ei löydetä syytä, tilanteet, joissa lapsesta ei ole kertynyt muistoja ja tilanteet, joissa kuolee ainoa lapsi. Esittelen lapsensa menettäneen vanhemman jäsenkategorian luvussa 5.1.

Seuraavaksi kiinnitin huomion tapoihin, joilla vanhemmuutta rakennetaan, kun lapsi on kuollut. Nämä vanhemmuuden rakentumisen pääkategoriat muodostavat tutkimukseni varsinaisen empiirisen aineiston. Keräsin yhteen kaikki vanhemmuuteen liittyvät maininnat ja sitaatit. Tiivistin sitaatit pienemmiksi yksiköiksi ja keräsin yhteen samankaltaiset yksiköt. Muodostin erilaisia kategorioita, mutta huomasin pian, että kategorioita oli liikaa, joten tiivistin niitä lisää. Ryhmittelin sitaatit ja maininnat seuraaviin kategorioihin: *lapsen elämän jatkuminen, lapsen sijainti, lapsi vanhemman sisäisessä todellisuudessa, lapsi perheenjäsenenä ja lapsi sosiaalisen vuorovaikutuksen osana*. Kolmanneksi keskitin huomioni vanhempien sosiaalisiin suhteisiin ja niiden merkitykseen vanhemmuuden rakentumisesta. Keräsin kaikki sosiaalisia suhteita koskevat maininnat yhteen ja tiivistin ne muutamaaan sanaan. Muodostin kaksi sosiaalisten suhteiden pääkategoriaa: *viranomaisten tuki* ja

*läheisten tuki* suhteessa lapsen kuolemaan ja vanhemmuuden rakentumiseen. Vertaistuen merkitys nousi aineistossa selkeästi esille ja muodostin siitä kolmannen kategorian vertaistuen merkitys.

Ohjauskeskustelujen jälkeen päädyin tarkastelemaan aineistoa sen kannalta, miten lapsi jatkaa elämäänsä vanhempien elämässä. Muodostin lapsen elämän jatkumisesta pääkategorian, jonka jaoin kolmeen alakategoriaan: *lapsen elämän jatkuminen vanhemman sisäisessä todellisuudessa, lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä sekä lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa*. Järjestin aineiston eli kategorioihin liittyvät maininnat vielä kerran näiden kategorioiden mukaan sekä laskin niiden esiintymistiheyden. Huomasin tämän kaltaisen kategorioinnin kuvaavan selkeimmin vanhemmuutta lapsen kuoleman jälkeen. Kuvailen näitä kategorioita luvussa 5.2. Päädyin käsittelemään viranomaistuen merkityksen omana alakategorianaan kahden toisistaan eroavan kokemuksen kautta, joka kuvaa sitä, miten eri tavalla terveydenhoitojärjestelmä voi vastata lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien tarpeisiin. Tätä kuvaan luvussa 5.3. Esittelen aineistosta muodostamiani kategorioita sitaattien kautta. Sitaatin koodi muodostuu H kirjaimesta, joka merkitsee haastattelua, sekä numerosta joka kuvaa haastattelujärjestystä, esim. H1 kuvaa ensimmäistä haastattelua. Pariskuntien sitaatit on erotettu a- ja b-kirjaimin.

### 4.3 Eettiset kysymykset

Sensitiivinen tutkimus on tutkimusta, joka käsittelee esimerkiksi kuolemaa, ja joka voi aiheuttaa uhkaa tutkittavalle. Näitä uhkia ovat stressaavat tutkimusaiheet, jotka aiheuttavat emotionaalista kärsimystä, leimaantumisen uhka tutkimuksissa jotka käsittelevät poikkeavuutta tai sosiaalista kontrollia sekä poliittinen uhka kun tutkitaan poliittisesti arkoja aiheita. (Lee 1993 viit. Puusniekka ym. 2003, 48.) Tämä tutkimus on siinä mielessä sensitiivistä tutkimusta, että siinä käsitellään kuolemaa. Kun kysymyksessä on arka aihe, kuten lapsen kuolema, on eettisiä kysymyksiä ja tutkimuksen toteutusta mietittävä erityisen tarkasti. Miettiminen on aloitettava jo siitä, miksi tehdä tutkimusta arasta aiheesta. Itselleen on selvítettävä tuoko oma tutkimus sellaista tietoa, joka oikeuttaa toisten elämään puuttumisen. Arkaa aihetta tutkittaessa tutkittavalle on kerrottava mihin hän on osallistumassa, jotta hänen

on helpompi antaa suostumuksensa osallistumisestaan. Anonymiteetin suojeleminen on sitä tärkeämpää, mitä arkaluontoisempi aihe on. Siksi tulosten julkaisemisessa on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, ettei tutkimukseen osallistujien henkilöllisyys paljastu. Tämä on huomioitava myös haastattelun litteroinnissa, johon ei saa laittaa tutkittavien nimiä. (Puusniekka ym. 2003, 44–47.)

Pohjola (2007) toteaa, että vaikeiden elämäntilanteiden esille tuominen on tärkeää yhteiskunnallisten ratkaisujen ja tuen kannalta. Hän myös toteaa, että arkaluontoisten asioiden tutkiminen vaatii erityistä sensitiivisyyttä, sillä vaikeiden asioiden käsittely voi jäädä ihmisten mieliin haastattelun jälkeen. Vaikeat asiat saattavat olla vaikeita myös tutkijalle. (Mt., 18, 23–24.) Haastattelutilanteissa oli läsnä monenlaisia tunteita, enkä voinut itsekään aina välttyä liikutukselta. Olen miettinyt työni kautta paljon sitä, missä määrin saa ilmaista omia tunteitaan. Itse olen omalla kohdallani tullut siihen johtopäätökseen, että jos joku asia liikuttaa, se saa liikuttaa, kunhan varsinainen työ tulee hoidetuksi eikä liikuttuminen estä sitä.

Valitsin haastateltavien saamiseksi lumipallo -otannon, koska näin haastateltavaksi aikova saa aikaa miettiä tutkimukseen osallistumista ja kieltäytyminen voi olla helpompaa, kun sen tekee tutulle ihmiselle. Avainhenkilöinä toimi muutama ystäväni, jotka kysyivät tutuiltaan halukkuutta osallistua tutkimukseen. Jos he olivat halukkaita, he kysyivät luvan yhteystietojen välittämiseen minulle ja olin heihin yhteydessä, jossa kysyin halukkuutta osallistua tutkimukseen. Toinen väylä jota käytin, oli Käpy -ryhmän vetäjät, jotka ilmoittivat yhteystietoni ryhmän jäsenille, jotka ottivat yhteyttä suoraan minuun. Näin heillä oli aikaa miettiä tutkimukseen osallistumista. Haastattelututkimuksen yhtenä etuna on havainnointi. Jos näyttää siltä, että haastattelutilanne käy liian raskaaksi, voi haastattelun keskeyttää. Tutkija ei ole terapeutti, mutta tutkijan on kuitenkin annettava itsestään jotakin, esimerkiksi ymmärrystä ja tukea, haastattelutilanteessa. (Puusniekka ym. 2003, 64.)

Haastattelujen aluksi kerroin, että vanhemmat voivat milloin tahansa kieltäytyä vastaamasta, jos kokevat sen aiheelliseksi. Haastattelujen jälkeen kysyin vielä, millainen olo haastattelusta jäi. Haastattelemani vanhemmat olivat käsitelleet

lapsen kuolemaa ja sen aiheuttamaa surua, joten kukaan ei maininnut, että tilanne olisi ollut jollain lailla ahdistava. Haastattelijan ominaisuuksilla ei ole todettu olevan suurta vaikutusta tutkimuksen tuloksiin, ei myöskään haastattelijan omilla odotuksilla. Kuitenkin aran aiheen ollessa kyseessä, on haastattelijan hyvä selventää itselleen omat odotukset haastattelun suhteen. (Lee 1993 viit. Puusniekka ym. 2003, 49.) Omat odotukseni olivat tiedon hankkimisessa, niin että saisin varsin kattavasti tietoa lapsen kuoleman vaikutuksesta vanhemmuuteen. Mietin paljon sitä, että osaisin kysyä kysymykset niin, etten aiheuta niillä ahdistusta, tai että vanhemmat eivät koe niitä loukkaavina. Litterointien aikana kiinnitin varsin paljon huomiota omaan tapaani haastatella vanhempia. Oman käytöksen ja toiminnan reflektio oli tärkeää sen suhteen, että kiinnittämällä huomiota omaan tapaan olla vuorovaikutuksessa, voi korjata omaa käytöstään. Samalla kävin läpi vanhempien vastauksia ja elin ikään kuin uudelleen haastattelutilanteet, joihin mahtui itkua, mutta myös naurua. Aineiston litterointi kesti noin puoli vuotta, sillä pidin välillä pitkiä taukoja litteroinnista.

Kun tutustuin aihetta koskevaan tutkimukseen, huomasin, että joissakin tutkielmissa perusteltiin valmiin aineiston käyttämistä sillä, ettei haluta rasittaa kuolleen lapsen vanhempia ja repiä auki haavoja. Haastatteluja tehdessäni ja aineistoa analysoidessani päädyin vastakkaiseen näkemykseen. Vanhemmat toivat esille sen, että vaikka aihe on arka ja intiimi, siitä puhuminen on helpottavaa. Koska lapsen kuolema ja siitä puhuminen on yhteiskunnassamme rajoitettua, voisi puhua sitä ympäröivästä hiljaisuuden muurista, on lapsen kuolemasta puhuminen tärkeää. Jos pelätään haastatella lapsen kuoleman kokeneita, pidetään yllä siihen liittyvää hiljaisuuden muuria. Lapsen kuolema on arka aihe ja siksi haastateltavia on vaikea saada. Mutta ajattelen, että kun vanhempi saa aikaa miettiä suostumustaan haastateltavaksi ja kun hän suostuu siihen, hän on myös valmis puhumaan asiasta. Pohjola (2007) tuo esille se, että tutkimusta tehdessä, on mietittävä sitä, ketä tutkimus palvelee ja onko sillä yhteiskunnallista merkitystä (mt., 28). Ajattelen, että tämä tutkielma murtaa osaltaan lapsen kuoleman ympärille muodostunutta yhteiskunnallista hiljaisuuden muuria, ja sillä on merkitystä tältä kannalta.

## 5 LAPSEN MENETTÄMINEN, ELÄMÄN JATKUMINEN JA VIRANOMAISTUKI

Tässä empiria luvussa esittelen analyysini tulokset. Tulokset jakaantuvat kolmeen alalukuun. Luvun 5.1 tarkoituksena on kuvata yleisellä tasolla aineistosta nostamaani lapsensa menettäneen jäsenkategoriaa ja sen erityispiirteitä. Sovellan tässä kategoria-analyysi menetelmää, mutta en käy aineistoa tarkemmin läpi. Luvussa 5.2 esittelen varsinaisen analyysini. Käsittelen siinä vanhemmuuden jatkumista lapsen kuoleman jälkeen lapsen elämän jatkumisen kautta. Viimeinen empirialuku 5.3 käsittelee ammatillisen tuen kokemuksia. Tässä luvussa tarkastelen yleisemmällä tasolla kahden toisistaan eroavan kokemuksen kautta ammatillista tukea lapsen kuollessa ja kuoleman jälkeen. Yhteenveto on luvussa 5.4.

### 5.1 Erilainen vanhemmuus – lapsensa menettäneen jäsenkategoria

Lapsen kuollessa vanhempien maailma mullistuu. Mullistus tapahtuu vanhempien sisäisessä maailmassa, jota ulkopuolisten on vaikea ymmärtää. Lapsen kuolema on ollut haastatelluille raskas tapahtuma, joka käynnisti pitkäaikaisen suruprosessin. Haastatteluissa tuli ilmi, että yhteiskunta tai ihmiset ympärillä eivät välttämättä ymmärrä, kuinka pitkästä prosessista on kysymys. Lapsen kuolemaa saatetaan verrata vanhempien tai isovanhempien kuolemaan, jolloin oletetaan, että suruprosessi etenee nopeammin. Lapsen kuolema on kuitenkin niin suuri tapahtuma elämässä, että sen prosessointi vie aikaa enemmän kuin ympäristö odottaisi. Eräs vanhemmista toteaa sen olevan elämänmittainen prosessi, vaikka toimintakyky palautuukin.

Lapsen kuollessa normaali elämänjärjestys murtuu, katoaa. Pahin on tapahtunut, kun joutuu hautaamaan oman lapsensa. Lapsen kuolema koetaan epäoikeudenmukaisena, sillä järjestys on väärä. Yleensä ihmiset kuolevat vanhempina, eivät lapsina eivätkä silloin, kun eivät ole edes syntyneet, kuten isä kuvaa: *”Ja just, sitten just vielä siihen se, miten joku voi kuolla ennen kuin syntyy? Että mikä itselleni oli semmoista, että niin kuin takerruin siihen, että miten näin voi käydä. Että onhan se mekaanisesti selvää, että voi käydä, mutta sen tunteistaminen siihen tilanteeseen. Eihän näin saa käydä.” (H3B).*



Menettäessään lapsensa menettää samalla uskon siihen, että elämä on turvallista ja etenee tietyssä järjestyksessä: saadaan lapsia, kasvatetaan heidät aikuisiksi ja lapset huolehtivat joskus omista vanhemmistaan. Vanha, tuttu maailma katoaa ja vanhempi siirtyy uuteen maailmaan, jota eräs haastatelluista vanhemmista kuvaa näin: ” *Että tulee siis semmoinen, että siirtyy aivan eri maailmaan jota ei ole tiennyt olevan. Tai on niin kuin tietysti nähnyt ulkopuolisena, muttei ole tajunnut mitä se on, kun menee siihen sisälle.*” (H4) Vanhempi ei ole enää elävän lapsen vanhempi, hänestä tulee kuolleen lapsen vanhempi. Totuttu elävän lapsen vanhemman identiteetti rikkoontuu ja vanhempien on korjattava identiteetti kuolleen lapsen vanhemman identiteetiksi.

### 5.1.1 Lapsensa menettäneen vanhemman jäsenkategorian erityispiirteet

Aineistosta nousi selkeästi kaksi kategoriapiirrettä, jotka kuuluvat lapsensa menettäneen jäsenkategoriaan. Nämä piirteet ovat *kokemus erilaisuudesta* sekä *pelko*. Erilaisuuden kokemus mainittiin aineistossa 20 kertaa, pelko puolestaan 26 kertaa. Olen taulukoinut erityispiirteet alle taulukkoon 1. Kuvaan seuraavaksi näitä kahta piirrettä.

*Taulukko 1: Jäsenkategorian erityispiirteet*

Kategoria	Määrä	Kategoriapiirre
Kokemus erilaisuudesta	20	elämänmuutos, muuttunut vanhemmuus, itsen muutos, osallisuus saman kokeneiden kanssa
Pelko	26	läheisten kuolema lasten kuolema
<b>Yhteensä</b>	46	

Kuolleen lapsen vanhemmuus tuo mukanaan kokemuksen erilaisuudesta. Erilaisuuden kokemusta kuvattiin neljästä näkökulmasta: ”elämän muutoksena”, ”muuttuneena vanhemmuutena suhteessa vanhempiin joiden lapsi ei ole kuollut”, ”itsen muuttumisena lapsen kuoleman jälkeen” sekä ”osallisuutena saman kokeneiden kanssa”. *Elämänmuutosta* kuvattiin vanhan elämän päättymisenä, erilaisessa todellisuudessa elämisenä tai toisenlaiseen maailmaan siirtymisenä, jota kuvasin edellä. *Omaa muuttunutta vanhemmuutta suhteessa toisiin vanhempiin* kuvattiin vastaparilla kuolleen lapsen vanhempi – vanhemmat joiden lapsi ei ole kuollut. Vanhemmat jotka eivät ole menettäneet lasta, näkevät maailman eri tavalla, ”*vielä ruusunpunaisena*”, kuten eräs äiti toteaa. He eivät ole joutuneet kohtaamaan elämän raadollisuutta, vaan uskaltavat suunnitella lapsen tulevaisuutta, vaikka lapsi ei olisi vielä syntynytäkään. He elävät huoletonta elämää, eivätkä välttämättä ymmärrä lasten arvoa. Lapsen arvo kirkastuu eri tavalla, kun on joutunut hautaamaan oman lapsensa. Vanhemmat kiinnittivät huomiota omaan tapaansa puhua lapsille, mutta myös toisten vanhempien tapaan puhua lapsilleen. Vanhemmat olivat herkkiä lasten vähättelylle tai epäkunnioittavalle kohtelulle. Vanhemmat kokivat myös *itsensä muuttuneen*. Tätä ilmaistiin vastaparin ”minä ennen lapsen kuolemaa - minä lapsen kuoleman jälkeen,” kautta. Erilaisuus voidaan kokea pysyvänä muutoksena, joka ulottuu muuhunkin kuin kuolleen lapsen vanhemmuuteen. Erilaisuuden kokemus ulottuu elämän eri alueille arvojärjestyksen muuttumisena, lasten arvostuksen lisääntymisenä sekä siinä, että omat rajat tulevat vastaan nopeammin kuin ennen. Oma jaksaminen on erilaista kuin muilla, joilla ei ole kokemusta oman lapsen kuolemasta. Arvojärjestyksen muuttumisen yhteydessä mainittiin lasten ja perheen sijoittaminen työn edelle. Erilaisuuden kokemus tuli ilmi myös *puhuttaessa vertaistuen merkityksestä*. Toisten saman kokeneiden seurassa ei ollut samalla tavalla omituinen tai erilainen kuin ”tavallisten” vanhempien keskuudessa. Vertaisryhmässä ”*oli just omiensa joukossa tietyllä tavalla. Et ollut se friikki enää yksin, sellainen friikkisirkus tietyllä tavalla.*”(H3B) kuten eräs isä kuvaa. Vaikka lapsen kuolema toi kokemuksen erilaisuudesta suhteessa muihin ihmisiin, niin omassa ryhmässä, saman kokeneiden kesken, oli kuitenkin normaali.

Kuolleen lapsen vanhemmuus koettiin useammassa haastattelussa leimaavana, kuten edellä siteeratussa kohdassa ilmenee. Leimaavuus tuli ilmi sekä yksittäisissä maininnoissa että kysyttäessä pitäisikö lapsen menettäneelle vanhemmalle olla oma nimitys, joka kategorisoisi lapsensa menettäneen omaan kategoriaansa samoin kuin leski tai orpo. Haastateltu äiti kuvaa lapsen kuoleman jälkeistä aikaa näin: ”*Tuli sellainen, että mä en uskaltanut oikein mennä uloskaan kävelemään päivällä valoisaan aikaan, kun tuntui että kaikki ihmiset ajattelevat... Ne eivät halunneet nähdä mua, koska mähän olin jonkin pelottavan asian symboli.*” (H4). Lapsen kuolema on sosiaaliselle ympäristölle pelottava asia, ja lapsensa menettänyt ilmentää lapsen kuolemaa olemassaolollaan. ”Tavallisesta” vanhemmasta tulee kuolleen lapsen vanhempi, pelottavan asian ilmentymä.

Kuolleen lapsen vanhemmille on ehdotettu omaa nimitystä, varpo, joka tulee sanoista vanhempi ja orpo (Koskela 2009, 219). Nimitys toisi esille sen, että kyseessä on lapsen menettänyt vanhempi. Suurin osa haastateltavista ei kokenut nimitystä tarpeelliseksi. Kuten eräs äiti kuvaa: ”*Että jos se olisi, että käytettäisiin sanaa varpo... En halua, että minua luokiteltaisiin, kun olen niin paljon kaikkea muutakin.*” (H3A) Varpo-nimitys koettiin liian yksinkertaistavana ja kategorioivana. Lisäksi nimitystä vastustettiin seuraavista syistä: ei haluttu tulla määritellyksi pelkästään lapsen kuoleman kautta, perheessä oli eläviä lapsia, joille oltiin vanhempana, myös kuolleen lapsen vanhemmat olivat vanhempia, vaikka lapsi olikin kuollut ja koska ei haluttu erottautua liikaa muista ihmisistä. Lisäksi lapsen kuolema vaatii aina selityksen, ja sen voisi yhtä hyvin antaa ”*pitkän kaavan mukaan*” (H6), kuten eräs vanhemmista totesi. Lapsensa menettäneen jäsenkategoria nimitys koettiin stereotypisoivaksi. (kts. Juhila 2012, 184.) Varpo-nimityksen nähtiin korostavan vanhempien kokemaa erilaisuuden tunnetta ja leimaavan lapsensa menettäneet vain yhden kategorian, lapsen kuoleman kokeneen vanhemman kategorian, edustajaksi. Ilman nimitystä vanhemmat voivat vapaammin tasapainoilla rinnakkaisten kategorioiden, esim. lapsensa menettäneen vanhemman ja vanhemman kategorioiden välillä. (Kts. Suoninen 2012, 114.) Vanhemmat voivat myös tuoda esille jommankumman kategoriajäsenyyden sen sijaan, että heidät liitettäisiin suoraan lapsensa menettäneen kategoriaan. Samalla vanhemmat voivat halutessaan peittää lapsensa menettäneen

kategorian, kun haluavat välttyä selontekovelvollisuudelta. (Kts. Suonio 2012, 117.) Yhdessä haastattelussa ajateltiin oman nimityksen voivan helpottaa ihmisten kohtaamista, koska se voisi lisätä ihmisten ymmärrystä lapsensa menettäneitä kohtaan. Mahdollinen leimaavuus saattaisi kadota ajan saatossa, kuten on käynyt termeille orpo tai leski, joita ei koeta leimaavina nimityksinä.

Lapsen kuoleman mukanaan tuoma erilaisuuden ja leimatuksi tulemisen kokemus selittyy, ainakin osittain, ihmisten suhtautumisella lapsensa menettäneisiin vanhempiin. Vanhemmat kuvasivat monenlaista kohtaamattomuutta suvun ja ystävien sekä tuttavien taholta. Kohtaamattomuus ilmeni mm. fyysisenä välttelynä, lapsen kuoleman ohittamisena, vanhemmuuden tunnustamattomuutena, suhteiden katkeamisena, ymmärtämättömyytenä sekä vaikeutena kohdata lapsen menettänyttä vanhempaa. Käsittelen kohtaamattomuutta tarkemmin luvussa 6.

Toinen selkeästi aineistosta noussut lapsensa menettäneen kategorian erityispiirre on **pelko**. Pelko kohdistuu läheisten menettämiseen, mutta erityisesti toisten lasten menettämiseen. Haastateltavista kahdella oli lapsia ennen lapsen kuolemaa. Lapsen kuoleman jälkeen molempiin perheisiin syntyi lapsi. Neljällä haastateltavalla kuollut lapsi oli ainoa lapsi, joista kolmeen perheeseen syntyi lapsi lapsen kuoleman jälkeen. Yhdellä haastateltavalla kuollut lapsi jäi ainoaksi lapseksi. Lapsen menettämisen pelko kohdistui uuden lapsen hankintaan, raskausaikaan sekä syntymän jälkeiseen aikaan. Uuden lapsen hankinta ei aina ole itsestään selvää, kun lapsi on kuollut. Lapsen menettämisen mahdollisuus on mielessä, eikä samaa kokemusta haluta käydä uudestaan läpi. Toisaalta osalle vanhemmista on selvää, että uusi lapsi saa tulla heti kun mahdollista. Jos lapsi on kuollut kohtuun, pelko alkaa jo raskausvaiheessa. Raskaudesta ei välttämättä haluta kertoa muille kuin perheenjäsenille, eikä lapsen syntymään varauduta ennen kuin laskettu aika on käsillä. Toisilla pelko voi hellittää, kun raskausviikko jolloin lapsi kuoli, ohitetaan. Useammalla haastatelluista vanhemmista pelko jatkui lapsen syntymän jälkeen esimerkiksi kätkeytkuoleman pelkona, kuten haastateltu vanhempi kuvaa: *”Mutta verrattuna siihen, jos ei olisi lapsen menetystä, niin kyllähän se oli sitä katastrofijattelua, että no niin, nyt tulee vähintään se kätkeytkuolema, ja tukehtuu tyyliin pullaa tai jotain, mutta sitten kyllä siinä*

*vuodessa varmaan alkoi hälventymään sitten.”(H3B)* Pelko ilmenee muun muassa lapsen hengityksen valvomisena ja katastrofijatteluna, niin että tilanteet ajatellaan ensin pahimman kautta tapahtuviksi. Pelko kohdistuu myös isompien lasten menettämiseen, kuten äiti kuvaa: *”Kyllä se varmaan sellaisen ylimääräisen huolehtimisen on tuonut siihen. Että olin jossain vaiheessa tosi huolissani siitä esikoisesta. Esimerkiksi tällainen kun anoppi otti esikoista joskus mökille ja kun ne ajoivat sinne, niin pelkäsin kuollakseni, että ne ajavat hirvikolarin tai se hukkuu järveen.”(H6)*

Muutama vanhempi kuvaa pelon menneen paniikkihäiriön asteelle. Vanhemmat tiedostavat pelon ja miettivät sen vaikutusta kuolleen lapsen sisaruksiin. Pelon ei haluta estävän lasten elämää ja normaalia kehitystä, vaan sitä vastaan kamppaillaan tietoisesti, esimerkiksi jättämällä kätkyhälytin ostamatta tai antamalla lapsen tehdä ikäkauteensa kuuluvia asioita, kuten yksi vanhemmista toteaa: *”Varmasti mietiskelen niitä semmoisia riskejäkin. Mutta sitten täytyy koko ajan tehdä töitä sen eteen, etten realisoi sitä riskiä. Että niin kuin okei, se on mahdollista, että lapset hukkuvat, mutta todennäköisesti ne ei huku. Et pitää valita aina todennäköisimmän vaihtoehdon mukaan ja toimia sen mukaan. Mutta se oppi meinaa välillä tehdä tepposet.”(H6)* Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että pelko toisten lasten menettämisestä seuraa jollakin tasolla mukana, vaikka lapsen kuolemasta olisi useampi vuosi aikaa. Lapsen kuolema on tuonut vanhemmuuteen pelon, jonka käsittely vaatii oman prosessinsa ja jonka kanssa on opittava elämään.

### **5.1.2 Kategoriaerot – surutyötä vaikeuttavat tilanteet**

Puhuessaan lapsen kuolemasta vanhemmat nostivat esille tilanteita, jotka eroavat heidän tilanteestaan tai, jossa heidän tilanteensa eroaa toisenlaisista lapsen kuolemista. Vanhemmat toivat siis esille eroavaisuuksia eri tavalla lapsensa menettäneiden välillä. Vanhemmat mainitsivat kolmenlaisia tilanteita, jotka voivat hankaloittaa lapsen kuolemasta selviämistä. Kategorisoin tilanteet seuraavasti: lapsen kuolemalle ei löydetä syytä, lapsesta ei ole ehtinyt kertyä muistoja ja ensimmäisen lapsen kuolema. Kuvaan seuraavaksi näitä kategorioita lyhyesti.

## **Lapsen kuolemalle ei löydetä syytä**

*”...jos ei olisi niin kuin konkreetista syytä. Että meillä oli just se sydänvika, että se sydän aiheutti sen. Mutta jos olisikin joku kätkeytkuolema tai vastaava, että semmoista konkreetista syytä ei löytyisi. Ja joku onnettomuus tai vastaava, niin semmoisesta jäisi varmaan pahemmat, että ei siitä niin helposti pääsisikään sitten yli” (H1)*

Edellä olevassa sitaatissa äiti kuvaa lapsen kuolemasta selviytymistä. Hän tuo esille syyn löytymisen merkityksen lapsen kuoleman hyväksymiselle. Kun lapsen kuolemalla on selkeä syy, kuten sairaus, kuolema voi olla helpommin hyväksyttävissä. Haastateltujen vanhempien lasten kuolemalle löytyi syy kahdessa tapauksessa. Yhden lapsen osalta tiedetään kuolemaan johtanut tilanne, muttei sitä, mikä aiheutti tilanteen. Kolmelle kuolemalle ei aluksi löydetty syytä, mutta yhden lapsen osalta kuolemalle löydettiin todennäköinen syy toisen lapsen odotusaikana. Toiset kaksi diagnosoitiin kohtukätkeytkuolemaksi.

Vanhemmat, joiden lapsen kuolemalle ei löytynyt selkeää syytä, kertoivat pelkäävänsä sitä, voisivatko he saada muita lapsia ja toistuisiko sama tilanne muissa raskauksissa. Lisäksi haastatteleman vanhemmat kokivat syyllisyyttä siitä, että ovat itse mahdollisesti aiheuttaneet lapsen kuoleman. Lapsen kuolemaa on myös vaikea ymmärtää, jos sille ei löydy selkeää syytä. Yhden lapsen kuoleman aiheutti hoitovirhe, jolloin lapsen kuolemaa oli vaikea hyväksyä. Tällöin koettiin myös syyllisyyden tunteita ja syyllistä etsittiin myös hoitovirheen tehneiden lääkäreiden taholta. Lapsen kuoleman käsittely ja hyväksyminen vievät enemmän aikaa, kun lapsi kokee kuoleman, joka johtuu hoitovirheestä.

## **Lapsesta ei ole ehtinyt kertyä muistoja**

Muistoihin liittyviä mainintoja oli aineistossa 50 kappaletta. Aineistossa kuvattiin paitsi muistojen vähäisyyttä myös sitä, kun muistoja oli ehtinyt kertyä. Koska muistoihin liittyviä asioita tuotiin esille varsin runsaasti, käsittelen tätä kategoriaa laajemmin kuin kahta muuta kategoriaa.

Kohtukuolleiden ja pian syntymänsä jälkeen kuolleiden lasten vanhemmille ei muistoja ehdi kertyä samalla tavalla kuin niille vanhemmille, jotka ovat saaneet pitää lapsen luonaan kauemmin. Nykyisin kohtukuolleita lapsia saa pitää sylissä ja hoitohenkilökunta kannustaa vanhempia ottamaan muistoja, kuten valokuvia sekä kämmenen- ja jalanjälkiä. Vanhemmat kertoivat ottaneensa muistoksi valokuvia, videonauhaa sekä kämmenen- ja jalanjäljet kortille ikuistettuna. Näin ei ole menetelty aina. Vielä 1960-luvulla oman lapsen saattoi nähdä ensimmäistä kertaa arkussa, kuten muutaman tunnin eläneen lapsen äiti kertoo: *”Niin no, siis sokki kesti kauan ennen kuin se tuli päälle. Ennen kuin tajusi, että mitä tämä tarkoittaa. Enkä saanut sitten lasta nähdä ennen kuin sitten ruumisarkussa, sitten kun sitä haettiin. Se oli aika dramaattista. Että ei ollut mitään kriisihoitoa, mitään vertaistukea, ei yhtikäs mitään.”*(H2)

Nykyisin kuollutta lasta saa pitää sylissä ja hänen kanssaan saa olla niin pitkään kuin on tarpeen. Haastattelemani vanhemmat kertoivat hoitajien varanneen lapsensa menettäneelle perheelle oman huoneen, jossa vanhemmat voivat olla lapsen kanssa ja hyvästellä hänet rauhassa. Oman kuolleen lapsen sylissä pitäminen on ristiriitainen, mutta helpottava kokemus, kuten kohtukuolleen lapsen isä kuvaa: *”Mutta aika helpottava tavallaan sitten se tunne, kun sai syliin ja silleen, että se tuntui jotenkin vähän ristiriitaiselta, että miten se voi helpottaa kuolleen lapsen syliin ottaminen, mutta kyllä se kumminkin.”*(H5B)

Vanhemmat, jotka ottivat muistoja lapsesta, kuvaavat niitä tärkeiksi. Tärkeys korostuu varsinkin surutyön alussa. Valokuvat ja muut muistot auttavat muistamaan, miltä lapsi näytti ja niiden katseleminen antaa ajan ja tilan lapselle, kun arki on muuten kiireistä. Toisaalta joihinkin muistoihin, kuten hautajaiskuviin voi olla vaikea palata, vaikka lapsen kuolemasta olisi kulunut aikaa.

Kaikki vanhemmat eivät ottaneet muistoja lapsen kuoleman jälkeen. Kohtuun kuolleen lapsen vanhemmat kertoivat, että he halusivat säilyttää muiston lapsesta mielessään, ilman valokuvien tai muiden muistojen ottamista. Jälkikäteen päätös on mietityttänyt. Vanhemmat kertovat, että vaikka asia on jäänyt mietityttämään, he hyväksyvät tilanteen, koska tekivät päätökset niillä voimavaroilla, joita heillä silloin oli. Mieleen tulee, voisiko

sairaalahenkilökunta kannustaa vanhempia aktiivisemmin muistojen luomiseen, jos vanhemmat vaikuttavat alussa vastahakoisilta.

Toisissa perheissä muistot lapsesta, kuten valokuvat, olivat esillä esimerkiksi olohuoneessa. Perheen ulkopuolisten reaktiot lapsesta otettuihin valokuviiin voivat kuitenkin olla voimakkaita, kuten lapsensa pian syntymän jälkeen menettänyt äiti kuvaa: *”Sitten olen huomannut, että jos olen joskus niitä (valokuvia) joillekin kavereille tai tutuille näyttänyt niin monille tekee niin pahaa, että ne eivät halua välttämättä katsoa. Että alkuvaiheessa niitä joillekin näytin, mutta moni ei kyennyt, että heille teki niin pahaa.”* (H6)

Muutamassa haastattelussa mainittiin, että lapsesta kertyneitä muistoja ei haluta jakaa muiden kanssa. Lapsesta jääneet muistot ovat niin tärkeitä, että niitä haluaa varjella loukkaavilta kommenteilta. Kun muistoja on vain vähän, haluaa pitää ne itsellään. Niitä ei välttämättä halua konkreettisesti jakaa edes vertaisryhmässä. Muistoja on myös vaikea jakaa muiden kanssa, jos niitä on itselläänkin vähän. Vanhempana kuolleita ihmisiä voi muistella sukulaisten kesken, kun on yhteisiä muistoja joita jakaa. Toisin on silloin, kun ei itsekään ole saanut tutustua omaa lapseensa: *”Tietysti siinä on se, kun ei ole silleen muistoja. Että jos tietäisi, että olisi tiettyjä puolia, niin kuin isääkin. Niin sitten voisi, kun näkisi sukulaisia muistella. Sitten kun puuttuu tavallaan ne muistot, ne yhteiset muistot, niin se on vähän vähäisempää se käsittely.”* (H3B)

Kun lapsi kuolee kohtuun tai elää vain lyhyen aikaa, lapsen olemassaolo ei välttämättä konkretisoidu perheen ulkopuolisille samalla tavalla kuin vanhemmille. Perheen ulkopuolisille ainoa muisto saattaa olla äidin raskausvatsa. Kun lapsesta ei ole kertynyt muistoja lähellä oleville ihmisille, ei niitä pysty yhteisesti jakamaan. Kun yhteisiä muistoja ei ole, saatetaan unohtaa nopeasti, että lasta on ollutkaan, kuten kohtukuolleen lapsen isä kuvaa: *”niin, eihän sitä nii, kun ympäristölle. Ainut muisto on se vaimon vauvamasu, mutta kun hautajaisten jälkeen ei ole enää mitään, niin unohdetaan äkkiä että.”* Kohtuun tai pian syntymänsä jälkeen kuollut lapsi ei ehdi konkretisoitua perheen ulkopuolisille jäsenille, jotka eivät ole ehtineet koskaan nähdä lasta. Kuollut lapsi jää tietyllä tavalla arvoitukseksi myös vanhemmilleen. Vanhempia voi jäädä mietityttämään, miltä lapsen kädet ja jalat näyttävät, kun tämä on ollut koko lyhyen sylissä olo ajan kapaloituna. Myös lapsen ulkonäkö



voi jäädä mietityttämään vanhempia. Joskus lapsen todelliset piirteet paljastuvat vasta kuoleman jälkeen. Äiti, jonka lapsi ehti elää lyhyen aikaa syntymän jälkeen, kuvaa, kuinka lapsen todelliset piirteet paljastuivat vasta lapsen kuoleman jälkeen, kun äiti oli pukemassa lasta arkkuun laittoja varten: *”Se oli jotenkin vähä hassua, kun miettii sitä tilannetta. Sanoin miehellekin, että nyt kun ei ole turvotusta niin tytön kasvonpiirteet tulee selkeämmin näkyviin. Että kun hän oli silloin turvonnut sairaalavaiheessa, niin ei saanut oikein selkeitä kuvaa, että kenen näköinen hän oli. Sitten kun se turvotus oli pois, niin sitten näin, että hyvänen aika, tuon näköinen tyttö. Että se jäi päällimmäiseksi mieleen, että muistan aina minkä näköinen hän oli kuolleen.(H6)*

Perheissä, joissa lapsi on saanut elää pidempään, on muistoja kertynyt eri tavalla: *”ja tietysti meillä oli silleen, että niin kun hyvä tilanne, että me olimme saaneet nähdä hänet, pitää tässä läsnä. Oli just valokuvia ja saatu niitä sellaisia muistoja kerrytettyä, että ne on tosi tärkeitä.”(H1)* Lasta voi muistella lapsen sisarten tai sukulaisten kanssa. Lapsi on yhtä todellinen perheen läheisille kuin vanhemmillekin. Konkreettiset muistot, kuten lapsen tekemät piirustukset, tuovat mieleen eri tilanteita joita voi muistella piirustuksia katsellessa.

Kun lapsi on saanut elää pidemmän aikaa, häneltä on jäänyt vaatteita, oma sänky ja muita muistuttajia, jotka tuovat lapsen vanhemman lähelle ja mieleen. Kun lapsi kuolee, voi noista tavaroista luopuminen olla vaikeaa. Aikuisena kuolleen lapsen äiti kuvaa asiaa näin (katkelmassa H on haastateltava, P minä):

*” Ja sitten kun huomaa, että nämä olisi pitänyt hoitaa aikaisemmin, esimerkiksi hävittää tavaroita. No, esimerkiksi tyttären huone. Mä en pystynyt käsittelemään kahteen vuoteen... Mutta sitten kun mä otin niitä tyttären vaatteita..., niin mä aloin vaan huutaa. Siis kerta kaikkiaan, kun P: Koska ne muistutti niin voimakkaasti H: Ne muistutti, koska ihan sitten, ja se, että tyttären yöpaita joka siellä sängyssä oli niin minä en pessyt sitä. Mä nukuin sen kanssa. (H4)*

Muistuttajat, kuten huone jossa lapsi on asunut, tai yöpaita jota hän on käyttänyt, tuovat kuolleen lapsen lähemmäs vanhempaa. Mitä varhaisemmassa

vaiheessa surutyö on, sitä vaikeampi muistuttajista on luopua. Kun aikaa kuluu ja suhde lapseen muuttuu, voi lapselle kuuluvista vaatteista ja tavaroista luopua. Kaikesta ei kuitenkaan haluta luopua, vaan osa jätetään säilöön, kuten alle vuoden iässä kuolleen lapsen vanhempi kuvaa: *”Että sieltä laitto jemmaan. Ja sitten sekin tuntui sellaiselta, että niitä vaatteita, joita poika on käyttänyt, niin ei halunnut enää sitten tälle seuraavalle lapselle. Että ne olivat hänen vaatteita, ja ne laitettiin säilöön, jemmaan, sitten.”*(H1)

### **Ainoan lapsen kuolema**

*”Niin onhan se varmaan aika eri asia, että onko se toinen lapsi, joka kuolee vai ensimmäinen lapsi. Vaikka ne sanookin, kenelle se on toinen lapsi, että on vaikea surra, kun siinä on se elävä lapsi, jota pitää huomioida. Ollaan niin eri tilanteessa tavallaan. Me taas jäimme siihen tyhjyyteen. Että meillä ei ollut mitään.”*(H3A)

Haastatelluista vanhemmista neljässä perheessä kuoli esikoislapsi. Ainoan lapsen menetys nousi esille neljässä haastattelussa. Kolmessa haastattelussa tuotiin esille esikoisen menetyksen erityispiirteet ja yhdessä haastattelussa pohdittiin sitä, miten tyhjää elämä olisi, jos perheessä ei olisi muita lapsia.

Tähän kategoriaan kuuluva erityispiirre liittyy vanhemmuuteen. Kun ainoa lapsi kuolee, vanhemmuuden jatkuminen ei ole sosiaalisen ympäristön suhteen samalla tavalla itsestään selvää, kuin jos perheessä on muita lapsia. Kun perheeseen syntyy muita lapsia, ei vanhemmuutta tarvitse todistaa muille. Vanhemmuus on näkyvää, kuten esikoislapsensa menettänyt äiti kuvaa: *”Kyllä siinä taas muuttui (toisen lapsen syntyessä), ei tavallaan tarvinnut todistella, että olen äiti, että nyt näkyi kaukaa, että on mukana se lapsi.”*(H3A) Vaikka esikoisensa menettänyt äiti ja isä kokivat vahvasti olevansa vanhempia, ympäristölle vanhemmuus ei ollut itsestään selvää. Vanhemmat kokivat joutuvansa todistamaan ympäristölle omaa vanhemmuuttaan, joka helposti unohti lapsen olleen olemassa. Toisen lapsen syntymä helpotti tilannetta ympäristön silmissä: elävä lapsi oli todiste vanhemmuudesta.

Ainoan lapsen menetyksen kohdalla vanhemmuus ei välttämättä ole niin selvää vanhemmille itselleenkaan, kuten esikoislapsensa menettänyt isä kertoo: ”*Että ei sitä ehkä jopa tuntenut sillä tavalla, että kun niin vähän oli kun yksi isänpäivä välissä, tavallaan kaksi. Että kun isänpäiväkorttia saa ja lasta ei olekaan fyysisesti läsnä, elävänä. Se oli vähä jotenkin ristiriitainen se filis, etenkin ensimmäisenä isänpäivänä.*” (H5B) Ainoan lapsen menettänyt on tietyllä tavalla lapsettomuuden ja vanhemmuuden välimaastossa. Vanhemmat ovat äiti ja isä, mutta lapsi ei ole fyysisesti läsnä. Konkreettisesti vanhemmat ovat lapsettomia, mutta kuitenkin heillä on lapsi. Tätä kuvaa äiti näin: ”*Niin ja sitten se et saako sitä vielä. Ja tulee semmoinen, että se lapsettomuus nostaa vähän päätään. Että kaikki hoidot on aloitettava alusta... Myös se epätoivo siitä, että onnistuuko vielä.*” (H5A) Perheessä tilanne ratkaistiin viettämällä sekä lapsettomien lauantaita että äitienpäivää, jotka ovat lähellä toisiaan. Myöhemmin perheeseen syntyi toinen lapsi.

Ainoan lapsen menetys asettaa vanhemman vielä erilaiseen tilanteeseen. Äiti, joka menetti ainoan, jo aikuistuneen lapsensa, kuvaa asiaa näin: ”*Niin tuota tilasin kaukolainana sen ruotsalaisen väitöskirjan, jossa oli lapsen kuolemasta. Siinä oli kyllä siis, että kyllä lapsen kuolema, ainoan lapsen kuolema, on sellainen taakka, että sitä on vaikea ylittää.*” (H4) Kun ainoa lapsi kuolee, vanhempi jää tyhjyyteen. Elämä tuntuu tyhjältä, koska tarkoitus on hävinnyt elämästä. Ainoan lapsen kuolema tuo mukanaan yksinäisyyden. Ei ole ketään, jonka kanssa jakaa asioita. Myös oma vanheneminen askarruttaa, koska lähellä ei ole lasta, joka auttaa, kun omat voimat vähenevät. Kun ainoa lapsi kuolee, joutuu luopumaan paitsi lapsesta, myös mahdollisesta isovanhemmuudesta sekä tulevaisuudesta, jota lapsi edustaa.

## 5.2 Lapsen elämän jatkuminen

Tässä alaluvussa tarkastelen, miten vanhemmuus jatkuu lapsen kuoleman jälkeen. Kuvailen vanhemmuuden jatkumista lapsen elämän jatkumisen kautta. Jaoin lapsen elämän jatkumisen kolmeen kategoriaan: *lapsen elämän jatkuminen vanhemman sisäisessä todellisuudessa, lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä sekä lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa.*

### 5.2.1 Lapsen elämän jatkuminen vanhemman sisäisessä todellisuudessa

Tässä kategoriassa kuvailen lapsen elämän jatkumista lapsen sijainnin ja sisäisen todellisuuden kautta. *Lapsen sijaintiin* liittyviä mainintoja oli aineistossa 47 kappaletta. Huolenpito lapsen kuoleman jälkeen mainittiin 7 kertaa ja jälleennäkeminen 6 kertaa. Sijaintiin liittyvissä maininnoissa on nähtävissä ajallinen muutos lapsen konkreettisesta sijainnista vanhemman sisällä olevaan sijaintiin. *Lapsen elämän jatkumiseen vanhemman sisäisessä todellisuudessa* liittyy 46 mainintaa. Maininnat jakaantuivat tasaisesti lukuun ottamatta mainintoja lapsinäyistä, joita mainittiin vain muutama. ”Mielikuva lapsesta” mainittiin 12 kertaa. Muita mainintoja olivat ”unet lapsesta”, joita kuvailtiin 16 kertaa, ”lapsen ajattelevinen”, joka mainittiin 11 kertaa sekä ”lapsinäyt”, jotka saivat 4 mainintaa. ”Lapselle puhuminen” mainittiin 3 kertaa. Olen tiivistänyt kategorian maininnat taulukkoon 2. Kuvaan ensin lapsen sijaintia ja sen jälkeen lapsen elämän jatkumista vanhemman sisäisessä todellisuudessa.

*Taulukko 2: Lapsen elämän jatkuminen sijainnin ja sisäisen todellisuuden kautta kategorioittain*

Kategoria	Määrä	Kuvaus
Lapsen sijainti	47	hauta, taivas, tuonpuoleinen
Huolenpito	7	edesmenneet sukulaiset enkelit ei tarvitse pitää huolta
Jälleennäkeminen	6	
Elämän jatkuminen sisäisenä todellisuutena	46	mielikuva lapsesta unet lapsesta lapsen ajattelevinen lapsi näyt lapselle puhuminen
<b>Yhteensä</b>	106	

Jokainen haastateltu vanhempi ajatteli lapsen elämän jatkuvan kuoleman jälkeen. Alussa, kun lapsen kuolemasta oli vasta vähän aikaa, lapsi sijoitettiin hautaan tai uurnalehtoon. Lapsen kuoleman jälkeen hauta koettiin paikkana, jossa lapsi oli lähellä. Haudalla oli päästävä käymään mahdollisimman usein. Sairauteen kuolleen lapsen äiti kuvaa haudalla käymistä:

*”... teki mieli mennä lasta tapaamaan. Lapsi on siinä. Ja se että, se ei ollut semmoista, että menen ja katson niitä kukkia, eikä siinä alkuun ollutkaan vielä mitään. Mutta se, sitä niin kun... se lapsen haudalle meno oli jotenkin läheisenä, että ei sitä tapaamiseksi voi sanoa, mutta kuitenkin, niin kuin hetkeksi se tuska helpotti jotenkin ja oli helpompi olla, ja sitten takasin kotiin.”*

H4

Haudalla ”lapsi on siinä”. Häntä ”teki mieli mennä tapaamaan”. Haudalla käyminen helpotti äidin tuskaa. Haudalla käydessä oli fyysisesti samassa paikassa kuin lapsi, haudalla oli lapsen luona. Ajan kuluessa haudalla käymisen tarve väheni. Haudalla ei enää tarvinnut käydä ollakseen lasta lähellä. Kohtuun kuolleen lapsen äiti kertoo muutoksesta näin:

*”...että mä en enää koe, että lapsi on niin kuin siellä. Että se on vaan sisällä jotenkin. Sen mä koen sellaisena, että se kulkee niin mukana, että se on mulla se, ettei tarvitse mennä sinne jutellakseen tai ajatuksia läpikäydäkseen.”*

(H5A)

Äiti ei ”enää koe, että lapsi on siellä (haudassa)”. Ajan kuluessa lapsen sijainti oli muuttunut konkreettisesta sisäiseksi, haudasta äidin sisälle. Lapsi on äidin ”sisällä, jotenkin”. Äidin ”ei tarvitse mennä sinne jutellakseen”. Äiti pystyi olemaan lapseen yhteydessä mielikuvissaan, ilman konkreettista paikkaa. Lapsen sijainnin muutosta vanhemman sisäiseksi todellisuudeksi kuvattiin ”yhteydeksi lapseen”, ”lapsen olemista vanhemman sisällä”, ”haudan kantamista sisäisesti mukana”, ”lapsen mukana kulkemisena” sekä ”lapsen olevan osa itseä”.

Sen lisäksi, että lapsi sijoitettiin ensin hautaan ja sen jälkeen sisälle itseen, lapsen elämän ajateltiin jatkuvan myös toisessa todellisuudessa tai ulottuvuudessa, toisella tasolla. Toinen ulottuvuus tai todellisuus miellettiin

yleisimmin paikkana, jossa lapsella on hyvä olla. Osa haastateltavista ajatteli paikan perinteisen kristillisesti, jolloin lapsen nähtiin olevan enkeleiden ja Jumalan luona. Toiset taas sanoutuivat irti perinteisestä kristillisestä taivaskäsityksestä. Kristinuskoa ja sen oppeja ei koettu itselle sopiviksi, jolloin kuoleman jälkeisestä elämästä puhuttiin epäröiden ja toiveikkaasti. Samalla oltiin kuitenkin varmoja, että lapsen elämä jatkuu, kuten seuraava sitaatti osoittaa:

*”Että välillä tulee sellainen tunne, että entäs jos on toispuoleista elämää. Että ei voi tietää sitä. Vaikka en koe olevani kauhean uskovainen. Että olen aika skeptinen ollut niitten asioitten kanssa aikaisemmin. Mutta kyllä mä joskus olen miettinyt sitä, että ei sitä tiedä, jos hän on siellä ylhäällä jossakin. Että ei hän siellä haudassa ole.” H6*

Sitaatissa äiti miettii ”toispuoleisen elämän” mahdollisuutta. Hän ei koe olevansa uskonnollinen, mutta hän on miettinyt lapsen olevan ”siellä ylhäällä jossakin, lapsi ei ole haudassa”. Muutama haastateltava ajatteli toisen ulottuvuuden olevan fyysisesti lähellä todellisuutta, jossa elämme. Tätä kuvaa seuraava sitaatti:

*”...olen sotkeentunut antroposofiaan joskus nuorena ja se niin kuin vahvasti sellaista käsitystä, että on olemassa näkymätön todellinen maailma. Se katoamaton on näkymätöntä, niin siksi mulla on tänä päivänä hirveän helppo ajatella, että ei se ole kuin tuossa, ihan vieressä. Semmoinen se raja näkymättömään. Se on, näitä enkeli - ilmestyksiä kun tutkitaan, tai olen tutkinut, se on sitä, että joskus jotain tulee näkyväksi. Se on ihan näin lähellä.” H2*

Sitaatissa äiti kertoo, kuinka hän ajattelee, että ”on olemassa näkymätön todellinen maailma”. Siksi lapsi on toisessa todellisuudessa, ”ihan lähellä”. Kun toinen todellisuus tulee näkyväksi, lapsen olemassaolon voi aistia. Tällöin lapsen läsnäolo tunnettiin selvästi esimerkiksi saapumisena huoneeseen ja sieltä pois lähtemisenä. Tätä ilmiötä kutsutaan lapsinäyksi. Lapsi on ikään kuin läsnä tässä todellisuudessa, mutta ohuen verhon tai kalvon erottamana.

Muutamassa haastattelussa tuotiin esille vanhemmalle kuuluvan huolenpitotehtävän siirtäminen edesmenneelle sukulaiselle tai enkeleille. Yleisimmin ajateltiin, että kuolemanjälkeisessä paikassa asiat ovat niin hyvin, ettei erillistä huolenpitäjää tarvita.

*"Mulla on isä kuollut, mä ajattelen, että nyt se on siellä, joka pitää huolta lapsesta. Silleen sitä kuitenkin, ei sitä silleen, että mitä se huolenpito siellä sitten on? Kun kaiken pitäisi olla sitten hyvin ja näin. Mutta, että, tavallaan on lähellä ne edesmenneet sukulaiset."* H5A

Lapsen kuollessa vanhempi ei voi hoitaa vanhemmuuteen kuuluvaa kategoriasidonnaista tehtävää, lapsesta huolehtimista. Lapsi on kuitenkin samassa paikassa kuin edesmenneet sukulaiset, ja äiti siirtää huolenpitotehtävän kuolleelle isälleen. Äiti ajattelee, "että nyt se on siellä, joka pitää huolta lapsesta". Lapsi on paikassa, jossa "on lähellä edesmenneet sukulaiset". Edesmenneiden sukulaisten lisäksi myös enkeleiden ajateltiin pitävän lapsesta huolta. Toiset vanhemmat ajattelivat, että kuoleman jälkeisessä paikassa asiat on järjestetty niin, että lapsen huolenpidosta ei tarvitse olla huolissaan:

*"...en mä tiedä, ehkä sitten se jollain tavalla, että mä ajattelen, että jos on kuoleman jälkeinen elämä, niin ne asiat on siellä niin hyvin järjestetty, että mun ei tarvitse huolehtia. Että sanotaanko näin, että ehkä se on parempi kuin silleen, että ne on semmoisia asioita, että kyllä mä ajattelen, että kun sen rajan ylittää niin se ei ole sitten mun murhe enää. Näin tälleen ehkä se on helpommin selitettävissä."* H3B

Tässä vanhempi ajattelee, että huolenpitotehtävää ei tarvitse siirtää, Kuoleman jälkeisen paikkaan liittyy itsestään selvästi huolenpito, jolloin vanhemman ei tarvitse ajatella asiaa sen enempää.

Kuolemanjälkeinen elämä miellettiin asiaksi, jonka uskottiin tai toivottiin olevan totta. Kuolemanjälkeistä elämää oli vaikea määritellä. Yleisesti ottaen elämän jatkuminen jossakin paikassa ja jossakin muodossa oli pääasia, ei niinkään se, missä tai millaista elämä kuoleman jälkeen oli. Lapsen kohtaamisesta kuoleman jälkeen puhuttiin yhtä lukuun ottamatta kaikissa

haastatteluissa. Jälleennäkemisestä puhuttiin sekä toiveikkaaseen että varmaan sävyyn. Olennaista oli, että lapsi odotti tuonpuoleisessa vanhempiaan ja että vanhemmat tunnistivat tämän.

*”...tulee hyvä jälleennäkeminen, että tunnistan omani niin kuin omansa tunnistaa. Vaikka olisi tuhat ihmistä koulusalissa, niin tunnistat sieltä omasi. Niin sama tunnistettavuus, niin ajattelen, on hänessäkin sitten.” H2*

Vanhempi odottaa näkevänsä lapsen kuoleman jälkeen. Hän ajattelee, että ”on tulossa hyvä jälleennäkeminen, että tunnistan sieltä omani”. Lapsen elämä jatkuu siis jossakin muodossa ja säilyy kuoleman jälkeisessä paikassa tunnistettavana. Lapsi on olemassa vanhemmilleen kolmella tasolla: ensin paikallisesti ruumiina haudassa ja myöhemmin vanhemman sisällä, ollen silti samanaikaisesti näiden kanssa myös jossakin toisessa todellisuudessa. Toinen todellisuus ja lapsi muuttuvat vanhemmalle näkyviksi, kun vanhempi itse kuolee ja tapaa lapsen toisessa todellisuudessa. Yhteys, joka katkesi konkreettisesti lapsen kuolemaan, korjaantuu tuonpuoleisessa. Siihen asti vanhempi kantaa lasta sisällään ja muodostaa tähän suhteen, joka toimii mielikuvien tasolla.

Edellä kuvasin lapsen sijainnin muutosta konkreettisesta sijainnista vanhemman sisäiseksi todellisuudeksi. Vanhemmat kertoivat, kuinka lapsi jatkaa elämäänsä vanhemman sisällä. Elämän jatkuminen vanhemman sisäisessä todellisuudessa tuli ilmi jokaisessa haastattelussa. Yhtä lukuun ottamatta vanhemmat näkivät unia lapsista. Unet saattoivat olla lohduttavia tai ahdistavia. Unissa esiintyi oma kuollut lapsi tai toisia kuolleita lapsia. Joissakin unissa lapsi nähtiin elossa. Näin oli erityisesti silloin, jos lapsi oli elänyt pidempään ja vanhemmat olivat ehtineet tutustua tähän. Yksi vanhemmista kertoi nähneensä enneunen ennen lapsen kuolemaa, muut unet sijoittuivat lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan. Unet olivat yleensä olleet vaikuttavia, koska suurin osa muisti ne hyvin. Muutama haastateltava sanoi nähneensä unia, mutta ei muista enää, millaisia ne olivat. Yleensä unissa käsiteltiin lapsen kuolemaa, kuten seuraava sitaatti osoittaa:



*”Mä näin silloin paljon kuolleista lapsista unia. Ja sitten mä näin, se oli varmaan viimeinen uni minkä mä näin lapsesta, että se oli leikki-ikäinen ja mä tiesin, että hän on kuollut. Ja mä olin vähän, että apua, tämä lapsihan on kuollut, että miten tämä pyörii tässä meidän jaloissa. Sitten mä jotenkin vaihdoin vaatteita siltä tytöltä, niin mä tunsin, että se on kylmä se lapsi. Mä tiesin, että se on kuollut, niin viileä oli se iho ja näin. Mä en muista miten se sitten loppu se uni. Mutta se oli semmoinen viimeinen uni minkä mä näin sitten. Että sen jälkeen loppui unet niistä kuolleista lapsista. Kun mä näin muistakin lapsista. Että oli haudattu lastenvaunuissa tai jotain tällamoista.” H5A*

Vanhempi kertoo nähneensä ”paljon kuolleista lapsista unia”. Hän kertoo unesta, jossa lapsi on elossa. Hän ihmettelee ”tämä lapsihan on kuollut, että miten tämä pyörii jaloissa”. Vaatteita vaihtaessaan hän tuntee, että lapsi on kylmä, ja tietää ”se on kuollut”. Unet lapsesta loppuivat, kun aikaa kului. Aineistossa unet liittyvät heti lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan, kun vanhemmat yrittävät käsittää, mitä on tapahtunut. Unien kautta vanhemmat käsittelevät lapsen kuolemaa. Kuolema konkretisoituu unien kautta, kun lapsi onkin kerta toisensa jälkeen kuollut, vaikka tuntuisi olevan ensin elossa. Unessa vanhemmat joko tietävät lapsen kuolevan tai ihmettelevät, miten lapsi voi olla elossa, kun tämä on kuollut. Aineistosta ei ilmene loppuivatko unet, kun lapsen kuolema oli käsitetty tosiasiaksi ja kuolema jollain tasolla hyväksytty.

Jokaisessa haastattelussa tuotiin esille jonkinlainen mielikuva lapsesta. Mielikuvat lapsesta liittyivät joko kuoleman jälkeiseen tapaamiseen tai siihen, millainen lapsi olisi, jos hän vielä eläisi. Kuoleman jälkeiseen aikaan liittyvät mielikuvat koskivat lapsen kehittymistä kuoleman jälkeen ja niitä käsiteltiin viidessä haastattelussa, joista yksi oli parihaastattelu. Yleisesti ajateltiin, että jälleennäkemisen hetkellä lapsi on saman ikäinen kuin kuollessaan. Yhdessä haastattelussa tuli ilmi lapsen kehittyminen kuoleman jälkeen vauvasta nuoreksi mieheksi. Kuoleman jälkeen vauva jää nuorukaiseksi, eikä vanhene enempää. Toisessa haastattelussa vanhempi jäi pohtimaan kuolleen lapsen veljien kysymystä kasvaako lapsi taivaassa vai ei:

*”Ja se on taas tavallaan yksi asia, mitä meidän pojat kyselevät, että minkä ikäinen se veli silloin on, kun joskus taas tavataan. Ne niin kuin odottavat tosi paljon sitä, että tavataan, että onhan se silleen, että sitten me varmasti nähdään vielä. Mä en oikein osaa vastata, että mitä mä ajattelen. Toisaalta se on semmoinen vauva vielä, mutta toisaalta on vaikea miettiä, että jos itse saa elää vanhuuden, että itse kuolee vanhana, niin onko siellä vauva vastassa vai onko siellä aikuinen poika.” H1*

Kuolleen lapsen veljet miettivät, minkä ikäinen lapsi on, kun he tapaavat veljensä uudelleen. Vanhempi jää miettimään, millainen lapsi on, kun jälleennäkeminen koittaa. Hän pohtii: ”toisaalta vauva vielä, mutta toisaalta...onko siellä (vastassa) aikuinen poika”. Hän toteaa, että ”en oikein osaa vastata, että mitä mä ajattelen”.

Kysymys siitä, millainen lapsi olisi, jos eläisi, askarruttaa vanhempia. Vanhemmat kertovat miettivänsä lapsen ulkonäköä sekä sitä, millaista lapsen elämä olisi, jos hän eläisi. Aineistossa tuotiin esille ”ajatusleikkejä” siitä, mitä kuollut lapsi ajattelisi sisaruksistaan tai miten tämä osallistuisi leikkeihin heidän kanssaan. Jos lapsesta ei ole muistikuvia muutoin kuin kuolleen, kuten esimerkiksi kohtuun kuolleiden lasten vanhemmilla, jää lapsen ulkonäkö mietityttämään. Tällöin lapsen piirteitä voidaan etsiä mm. lapsen sisaruksista. Äiti kertoo muodostaneensa selkeän mielikuvan kuolleesta lapsestaan:

*”Mutta mulla on kuitenkin mielikuva miltä hän näyttää. Koska on ollut yksi pieni valokuva silloin, kun on ollut arkussa. Niin tiedän ne kasvonpiirteet, ja se on aika paljon samannäköinen kuin vanhin tyttö. Paitsi se on tietysti miehinen hahmo. Että on mulla niin kuin mielikuva.” H2*

Äiti on muodostanut ”mielikuvan siitä, miltä lapsi näyttää”. Toisaalta toinen vanhempi kertoo, kuinka on lakannut etsimästä lapsen piirteitä tämän sisaruksista, ”koska lapset ovat osoittautuneet kasvaessaan omiksi persoonikseen”. Lapsen mahdollisen tulevaisuuden kuvittelemisen saattaa tehdä myös kipeää, kuten muutama päivä syntymänsä jälkeen kuolleen lapsen äiti kuvaa:

*”Ihan siinä alku vaiheessa, kun oli puoli vuotta tai vuosi mennyt, niin silloin mietin, että minkälainen vauva hän nyt olisi? Mitä hän ehkä nyt tekisi? Ja yksivuotiaasta ajattelin, että hän ehkä kävelisi nyt, jos olisi elossa. Että minkälainen olisi? Mutta sitten miehen kanssa siitä juteltiin, että kysyin mieheltä, että ajatteletko tällaisia? Niin hän sanoi, ettei hän halua kiduttaa itseään, ettei hän ajattele tuommoisia. Että joskus mielessä välähtää. Sitten lopetin aika nopeasti sen.” H6*

Alussa äiti mietti paljon ”minkälainen vauva nyt olisi”, jos olisi saanut elää. Ajatukset kuitenkin tuottivat tuskaa, joten hän kertoo lopettaneensa ”aika nopeasti”. Aineistossa vanhemmat kertovat, etteivät mieti kovin aktiivisesti, millaista lapsen elämä olisi, jos tämä eläisi. Arki vie mennessään ja, jos perheessä on lapsia, heidän kanssaan oleminen vie ajatukset tähän hetkeen. Kuitenkin joskus tietyt tilanteet, kuten lapsen sisarusten leikkien seuraaminen, kuolleen lapsen syntymäpäivä tai sukujuhlat, saavat miettimään lapsen menetettyä elämää:

*”...Ja se, että mä ajattelen, että millainen hän olisi ja minkälaista hänen elämänsä mahdollisesti olisi, niin se tulee voimakkaasti esiin sellaisissa tilanteissa, kun on vaikka se, kun NN pitää aina niitä lasten synttäreitä ja muuta, niin sellaisissa tilanteissa saattaa tulla että, tai jouluna tai muuta.” H4*

Vanhempi kertoo ajattelevansa ”millainen lapsi olisi ja minkälaista hänen elämänsä olisi” erityisesti tilanteissa, joissa kokoonnutaan yhteen sukulaisten tai ystävien kanssa. Vaikka lapsen menetettyä elämää ei aktiivisesti muisteltukaan, lapsi oli paljon vanhempiensa ajatuksissa. Lasta ajateltiin päivittäin tai usein, häntä myös ikävöitiin. Ajan kuluessa ajatukset lapsesta eivät tehneet enää niin kipeää kuin heti lapsen kuoleman jälkeen. Joskus lapsen ajattelemiseen otettiin oma aika ja paikka, esimerkiksi haudalla käyminen antoi tilan ja rauhan lapsen ajattelemiselle. Toiset kokivat haudalla käymisen siinä määrin lapsen ajattelemisen paikaksi, että halusivat käydä siellä yksin ilman muita lapsia, tai häiriintyivät, jos haudan lähettyville tuli muita ihmisiä. Myös valokuvien ja muiden muistojen katseleminen rauhoitti ajan ja tilan lapsen miettimiselle. Lasta ei ole unohdettu, vaikka hän ei olekaan konkreettisesti läsnä. Kolme vanhempaa kertoi juttelelevansa lapselle arkisia asioita ja yksi

vanhemmista ajatteli vapaaehtoistoimintaa lapsen kanssa käytettynä aikana. Lapsinäyt mainittiin neljä kertaa. Lasta ei varsinaisesti nähnyt kukaan, mutta lapsen ajateltiin ilmenevän ”lintuna” tai ”luonnon ilmiöissä”, hänen ”läsnäolonsa voitiin aistia” ja ”äänensä kuulla”.

## 5.2.2 Lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä

Lapsi jatkaa elämäänsä paitsi vanhemman sisäisessä todellisuudessa, myös perheenjäsenenä. Aineistossa oli 54 tähän kategoriaan kuuluvaa mainintaa. Lapsi on paitsi perheenjäsen, myös osa sisarusten elämää. Lapsesta puhutaan tämän sisaruksille, hänen merkkipäiviään muistetaan ja kotona on esillä esineitä, jotka muistuttavat lapsesta. Eniten mainintoja kertyi merkki- ja juhlapäivien muistamisesta, joista puhuttiin 31 kertaa. Tiivistin lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä kategoria maininnat taulukkoon 3.

*Taulukko 3: Lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä*

Kategoria	Määrä	Kuvaus
Lapsi sisarusten elämässä	10	puhuminen muistelu muistojen jakaminen haudalla käyminen
Merkkipäivien muistaminen	31	syntymäpäivä nimipäivä juhlapyhät
Muistoesineet	5	valokuvat taulut lyhdyt koristeet yms.
Lapsi vanhempien välinen asia	3	lapsi vanhempien välissä
Muut	5	
<b>Yhteensä</b>	<b>54</b>	

Kuolleen lapsen näkyminen perheen arjessa vaihtelee aineiston perusteella. Jos lapsi on ehtinyt elää perheessä, lapsi on paljon läsnä sisarusten arjessa puheen tasolla. Äiti kertoo, kuinka lapsen sisarukset kertovat kuolleesta veljestään koulussa ja sisällyttävät tämän sisaruslukuun. He miettivät, miten ”kaikki mahtuisivat autoon, jos lapsi vielä eläisi”. Kuollut lapsi kulkee mukana sisarusten arjessa. Näin kuollut sisarus tulee luontevaksi osaksi myös hänen jälkeensä syntyneelle lapselle, kuten äiti jatkaa:

*”Tietysti tämä pienimmäinen veli ei vielä ymmärrä, hän on kaksi vuotta nyt. Mutta että, haudalla käydään sitten, ja kuulee kun puhuu lapsesta, niin hänkin jo vilkuttaa sille et hei hei, ja on niin kun.” H1*

Lapsen kuoleman jälkeen syntyneen lapsen kanssa ”käydään haudalla ja (hän) kuulee, kun puhuu lapsesta”. Hän on kasvanut veljen läsnäoloon, vaikka veli onkin taivaassa. Kuollut lapsi on läsnä perheen elämässä puheen ja haudalla käyntien kautta. Äiti painottaakin, että lapsi on edelleen perheenjäsen, vaikka hän on kuollut:

*”No varmasti tietysti perhe, että se on meille kaikille selvää, että se kuuluu (perheeseen). Ja kyllähän se on myöskin läheiset, just niin kuin, isovanhemmat ja semmoiset, että nekin on ottanut sen, että hän on yksi heidän lapsenlapsi, vaikka ei enää täällä näin olekaan.” H1*

Perheessä on ”kaikille selvää, että lapsi kuuluu (perheeseen)”. Samalla tavalla lapsi on itsestään selvästi suvun jäsen, vaikka lapsi onkin kuollut. Lapsen perheenjäsenyyttä ei kyseenalaisteta tai mietitä erikseen. Lapsesta on esillä valokuvia sekä kotona että isovanhempien kodissa samalla tavalla kuin muistakin lapsista. Koska lapsi on saanut elää joitakin kuukausia syntymänsä jälkeen, hänestä on ehtinyt kertyä yhteisiä muistoja. Häntä on saatu hoitaa ja pitää sylissä. Hän on konkretisoitunut myös perheen ulkopuolisille henkilöille.

Jos lapsi kuolee kohtuun, tilanne on siinä mielessä erilainen, että hänestä ei ole ehtinyt kertyä muistoja sisaruksille, varsinkin jos kuollut lapsi on esikoinen. Kuollut lapsi ei elä samalla tavalla sisarusten puheissa kuin jos hänet on ehtinyt nähdä ja tuntea. Vanhemmat kuitenkin haluavat lastensa tietävän kuolleesta sisaruksestaan. Hänen haudallaan käydään ja katsotaan valokuvia, jos niitä on otettu. Jokainen perhe päättää itse, missä vaiheessa ja mitä he kertovat kuolleen

lapsen sisaruksille. Aineiston perusteella lapsille kerrotaan kuolleesta sisaruksesta ikätasonsa mukaan. Ihan pienemmille sisaruksille ei kuolleesta sisaruksesta välttämättä vielä kerrota. Vanhemmille sisaruksille on sen sijaan kerrottu kuolleesta lapsesta. Kun perheeseen syntyy uusi lapsi, vanhempien on mietittävä, millä tavalla he haluavat kuolleen lapsen olevan osa sisarusten elämää. Esikoislapsensa menettänyt äiti miettii, miten kuollut lapsi tulee olemaan osa tämän sisaruksen elämää:

*”En tiedä, kyllä sitä jotenkin on miettinyt, että sitä haluaa lapsesta puhua ja opettaa haudalla käymään, että jotenkin se varmasti aina kulkee mukana.”*  
H5A

Äiti on miettinyt etukäteen, että ”haluaa lapsesta puhua ja opettaa haudalla käymään.” Kuollut lapsi ”aina kulkee mukana” ja hän säilyy perheenjäsenenä puhumisen ja haudalla käymisen kautta. Lapsen kuolema, varsinkin jos perheessä on pieniä lapsia ja lapsi on elänyt vain vähän aikaa, voi olla enemmän vanhempia koskeva asia, kuten seuraavasta sitaatista ilmenee:

*”Se on tavallaan meidän kahden välissä. Että hän ei ole ehkä niinkään muille lapsille, vaan nimenomaan meidän kahden välissä. Että jos ajattelee, niin meitä yhdistää muutkin, kun lapsen sisarukset. Muukin asia. Siinä on se kuollut lapsi, joka siinä meidän välillä tavallaan.”* H6

Äiti toteaa, että kuollut lapsi ei ole ”niinkään muille lapsille, vaan nimenomaan meidän kahden välissä”. Tästä huolimatta lapsesta puhutaan perheessä, hänen kuviaan katsellaan ja käydään haudalla. Lapsi on osa perhettä, mutta enemmän puolisoiden välissä. Tänä päivänä lapsen näkeminen perheenjäsenenä on luontevampaa kuin se oli 1960 – luvulla. Tuolloin lapsen kuolemaan ei suhtauduttu samalla tavalla kuin nykyisin. Kriisiapua, vertaistuesta puhumattakaan, ei ollut saatavilla. Lapsen kuolemaa ei yhteiskunnan taholta autettu käsittelemään, vaan siitä vaiettiin. Lapsesta ei välttämättä puhuttu muille, vaan elämää jatkettiin ja lapsi saattoi jäädä äidin yksityisasiaksi. Esikoislapsensa pian syntymän jälkeen menettänyt äiti kertoo:

*”Ja sitten olen aina luullut, että sitä ei muista kukaan muu kuin minä. Mutta tämä vanhin lapsi sanoo, että kyllä hän tietää, että hänellä on siellä veli, että se on isovelji... Se oli minulle yllätys, että se saattaa niin kuin olla hänellekin totta.” H2*

Äiti kertoo, kuinka hän on ”luullut, että lasta ei muista kukaan muu”, ja hän on yllättynyt, että lapsi saattaa olla lapsen sisarellekin ”totta”. Äiti kertoo, että hän on ”kätkenyt lapsen sisäänsä”, koska lapsi on niin pitkään ollut vain hänen asiansa. Hänelle lapsi on pysynyt omana, henkilökohtaisena asiana.

Aineistosta käy ilmi, että kodeissa saatetaan pitää esillä kuvia tai esineitä, jotka jollakin lailla muistuttavat lapsesta tai symboloivat tämän olemassa oloa:

*”No, jos ajattelee vaikka hautaa, vaikka se on se yhteiskivi, missä on ne kyltit, niin kyllä sinne piti saada oma lyhty, oma kynttilä. Että vaikka ei ollut omaa hautaa niin jotain omaa piti saada siihen yhteisellekin. Että se on minulle, se merkitsee aika paljon se oma lyhty siinä. Ja kotonakin on meillä minun äitini antama taulu, ei kun se on se NN:n, minun sisko antoi taulun, semmoiset on isoja juttuja. Jotain omaa hänelle.” H3A*

Lapselle halutaan antaa ”jotain omaa”, samalla tavalla kuin elävillä lapsilla on omia tavaroita ja esineitä. Lyhty haudalla ”merkitsee paljon”. Se, että lapsella on jotakin omaa, on ”iso juttu” vanhemmille. Toinen äiti kertoo pitävänsä esillä esineitä, kuten enkelikoristetta, muistuttamassa lapsen olemassaolosta. Koska lapsi ei ole läsnä konkreettisesti elämässä, lapsen omilla esineillä tai muistuttajilla on suuri merkitys vanhemmille.

Lapsen läsnäolo perheessä näkyy myös merkki- ja juhlapäivien vietossa. Tällöin yleisimmin käydään haudalla. Lapsen haudalla käyminen liittyy aineistossa jouluun, äitienpäivään, nimipäivään sekä syntymäpäivään. Jos syntymä- ja kuolinpäivä on samana päivänä, ei lapsen syntymäpäivän viettäminen ole itsestään selvää, kuten esikoisensa menettänyt äiti kuvaa:

*”Oikeastaan ei vietetä lapsen syntymäpäivää. Että toiset viettävät. Että silloin tavallaan, kun on syntynyt kuolleena, että se leikkauspäivä milloin syntyi, on se syntymäpäivä. Että ei jotenkin. Että ehkä siinä on se ajatus, että se olisi ehkä liian raskasta. Että musta tuntuu, että tässä on vähän sellainen ajatus, mutta*

*me käydään aina silloin haudalla, niin kuin nyt toinen päivä, niin käydään. Ja nimppareita ollaan kanssa, se on ollut ehkä vähän keveämpi vaihtoehto siihen.” H5A*

Äiti kertoo, että heidän perheessään ei vietetä lapsen syntymäpäivää, koska lapsi syntyi kuolleena ja päivän viettäminen on liian raskasta. Sen sijaan ”haudalla käydään toinen päivä” ja ”vietetään nimppareita”. Toisessa perheessä, jossa lapsi oli elänyt muutamia kuukausia, lapsen syntymäpäivä muodostui ”sisarusten päiväksi”. Perheen lapset päättivät yhdessä, mitä tuona päivänä tehtäisiin. Yleisimmin lapsen syntymäpäivänä käytiin haudalla, jonne vietiin erilaisia lahjoja, kuten kukkia, nalleja, koriste-esineitä ja kortteja. Myös lapsen kuvia otettiin esille, niitä katseltiin ja niiden avulla muisteltiin lasta.

Äitienpäivää vietettiin useimmissa perheissä. Tuolloin käytiin myös haudalla. Lapselle saatettiin sytyttää kotona kynttilä ja, jos lapsi oli tehnyt äitienpäiväkortteja, niitä katseltiin. Esikoislapsen kuollessa isän- tai äitienpäivä saa erilaisen merkityksen kuin jos perheessä olisi eläviä lapsia. Päivällä voi olla suuri merkitys oman vanhemmuuden kannalta:

*”Mutta kyllä sitä just ensimmäistä äitienpäivää tai isänpäivää, voi sanoa niin kuin, että juhlavaa olla, mutta sen merkitys oli meille molemmille valtava.” H3B*

Vanhemmuutta juhlistavien päivien ”merkitys oli valtava”. Vanhemmat kokivat ”vahvasti olevansa äiti ja isä”, siksi äitien- ja isänpäivän vietto saa erityisen merkityksen. Tuo päivä kuului heille samalla lailla kuin muillekin vanhemmille. He kuuluivat vanhempien kategoriaan, vaikka lapsi ei ollutkaan fyysisesti läsnä. Toisaalta äitien- ja isänpäivä voi aiheuttaa myös päinvastaisia tunteita:

*”Että ei sitä ehkä jopa tuntenut silleen, että kun niin vähän oli kuin yksi isänpäivä välissä, tavallaan kaksi. Että kun isänpäiväkorttia saa ja lasta ei olekaan fyysisesti läsnä, elävänä. Se oli vähän jotenkin ristiriitainen se fiilis, etenkin ensimmäisenä isänpäivänä.” H5B*



Isänpäivän viettäminen tuntui ”ristiriitaiselta”. Toisaalta ei tuntunut siltä kuin olisi isä, koska lapsi ei ollut fyysisesti läsnä. Isä kokee, ettei toisaalta kuulu vanhemman kategoriaan, muttei myöskään lapsettoman, koska perheeseen oli syntynyt lapsi. Isänpäivä tuntui enemmän isänpäivältä, kun perheeseen syntyi toinen lapsi. Perheessä ratkaistiin tilanne äitienpäivän osalta viettämällä myös lapsettomien lauantaita:

*”Niin, äitienpäivää vietettiin, kun oli lapsettomien lauantai edeltävä. Niin syötiin kakkua kahtena päivänä, kun vietettiin lapsettomien lauantaita ja äitienpäivää. Periaatteen vuoksi, kannatuksen vuoksi. Vaikka se lapsi oli kuitenkin, mutta jotenkin niin kun... Musta se oli hirveen hyvä, että vietettiin lapsettomien lauantaita. Se on niin iso asia.” H5A*

Lapsettomien lauantain viettäminen oli äidille ”iso asia”, vaikka hän ei ollutkaan lapseton. Toisaalta lapsi ei ollut fyysisesti läsnä, joten tietyllä tapaa hän oli lapseton. Viettämällä äitien – ja lapsettomien päivää, vanhemmat liittyivät sekä vanhemman että lapsettoman kategoriaan. Toisaalta vanhemmat eivät kokeneet kuuluvansa oikein kumpakaan kategoriaan, toisaalta taas he edustivat molempia: he olivat käytännössä lapsettomia, mutta kuitenkin vanhempia, koska heillä oli lapsi.

### **5.2.3 Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa**

Tässä alaluvussa käsittelen lapsen elämän jatkumista sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tarkastelen tämän kategorian yhteydessä perheen sosiaalisen ympäristön suhtautumista lapsen kuolemaan, lapsesta puhumista perheen ulkopuolisille sekä lapsilukuun sisällyttämistä ja siihen liittyvää selontekovelvollisuutta. Perheen sosiaalinen piiri kattaa vanhempien sosiaalisen lähiympäristön eli perheen, suvun ja ystävät, työkaverit sekä tuttavat. Käsittelen lyhyesti myös vertaistuen merkitystä. Tähän kategoriaan liittyviä mainintoja oli aineistossa 153 kappaletta. Liitän sosiaalisen piirin suhtautumisen lapsen kuolemaan tähän kategoriaan, koska se kuvaa hyvin sitä, miten lapsen kuolema vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Läheisten suhtautuminen vaikuttaa osaltaan myös siihen, miten lapsesta puhutaan

perheen ulkopuolisille, jos yleensä puhutaan. Sosiaalinen piiri on ratkaisevassa asemassa sen suhteen, miten ja kuinka paljon kuollut lapsi voi olla osana vanhempien sosiaalista todellisuutta. Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa kategoria maininnat on tiivistetty taulukkoon 4. Aloitan tämän kategorian kuvailemalla *sosiaalisen ympäristön suhtautumista lapsen kuolemaan*.

*Taulukko 4: Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa*

Kategoria	Määrä	Kuvaus
Lähipiirin suhtautuminen lapsen kuolemaan yhteensä:	63	sosiaalisten suhteiden katkeaminen, vaikeus käsitellä asiaa, välttely, kuoleman ohittaminen,
Kohtaamattomuus	31	lapsen/vanhemmuuden ohittaminen
Positiivinen kohtaaminen	16	puhuminen, tukeminen, kuuntelu
Lapsesta puhuminen perheen ulkopuolisille yhteensä:	26	
Lapsesta puhutaan	15	Tietoinen päätös, että lapsesta puhutaan
Lapsesta ei puhuta	11	Lapsi on yksityisasia
Lapsilukuun sisällyttäminen	29	lapsi sisällytetään lapsilukuun lasta ei sisällytetä lapsilukuun selontekovelvollisuus
Vertaistuki	35	vanhemmuuden vahvistaminen, tunteiden normalisointi, toivon saaminen, puhuminen
<b>Yhteensä</b>	153	

Lapsen kuollessa vanhemmilla on suuri tarve puhua lapsen kuolemasta, sillä se mullistaa vanhempien elämän. Vanhemmat haluavat puhua lapsen kuolemasta ja jakaa sen sosiaalisen ympäristön kanssa. Lapsen kuolemasta puhuminen tai kokemuksen jakaminen ei ole kuitenkaan itsestään selvää. Aineiston perusteella vanhemmat kokevat usein jonkin tasoista kohtaamattomuutta. Kohtaamattomuus mainitaan aineistossa 31 kertaa. Kohtaamattomuus ilmenee ”sosiaalisten suhteiden katkeamisena”, ”ihmisten vaikeutena käsitellä asiaa”, ”välttelemisenä”, ”lapsen kuoleman ohittamisena” sekä ”lapsen tai vanhemmuuden unohtamisena”. Sosiaaliselta ympäristöltä saadun tuen kokemukset mainittiin 16 kertaa. Tukea saatiin yllättäviltä tahoilta, kuten naapureilta, ystäviltä ja sukulaisilta sekä saman kokeneilta.

Sosiaalisten suhteiden katkeaminen nousee esiin neljän vanhemman haastattelussa. Sekä ystävät että sukulaiset voivat reagoida lapsen kuolemaan niin, etteivät enää pidä lainkaan yhteyttä vanhempaan. Toisaalta vanhemmat voivat itse katkaista suhteen, jos lapsen kuolemaan ei osata suhtautua, eivätkä he saa emotionaalista tukea.

*”Kyllä sitä jotkut hävisivät vähän näköpiiristä, jotkut kaverit. Joidenkin kanssa pystyi puhumaan.” H5B*

Vanhempi kertoo, kuinka jotkut ihmiset ”hävisivät näköpiiristä”, kun taas ”joidenkin kanssa pystyi puhumaan”. Vanhemmat kertoivat, että ystäväpiiri saattaa mennä osittain tai kokonaan uusiksi. Jotkut ystäväsuhteet katkesivat, mutta uusia suhteita myös solmittiin. Joistakin sukulaista saattoi tulla läheisimpiä, kun taas joidenkin sukulaisten kanssa välit katkesivat kokonaan tai joksikin aikaa. Useasti lähestyttiin saman kokeneiden kanssa:

*”Mutta sitten oli myös niitä positiivisia yllätyksiä, että tuli semmoisia tuttuja, joilla oli samankaltaisia kokemuksia. Sitten taas, kun ne pystyivät juttelemaan, niin sitten taas lähentyi toisten ihmisten kanssa. Siinä kyllä vaihtuivat ihmiset mitä ympärillä on ollut.” H3A*

Sitaatissa vanhempi kertoo, kuinka hän ”lähentyi toisten ihmisten kanssa” ja kuinka ”ihmiset vaihtuivat ympärillä.” Lapsen kuolema mullistaa paitsi vanhemman sisäisen maailman, myös vanhemman sosiaalisen ympäristön.

Tärkeäksi muodostuu se, kuinka sosiaalinen ympäristö reagoi lapsen kuolemaan ja pystyykö sen kanssa puhumaan asiasta. Ihmisten lähestyminen ei ole itsestään selvää, kun lapsi on kuollut. Muutamalla haastateltavalla oli kokemusta suoranaisesta välttelystä. Ihmiset saattoivat mennä kadun toiselle puolelle kävelemään tai kääntyä ympäri kadulla, jotteivät joutuisi kohtaamaan lapsensa menettänyttä. Kaupassa tuttavat saattoivat piiloutua hyllyjen väliin välttyäkseen tapaamiselta, kuten haastateltu äiti kertoo:

*”Kun lapsi kuoli ja meni kauppaankin, niin tutut ihmiset menivät sinne hyllyjen väliin, että olin vaan, että ennen moikkaa nyt ei moikatakaan, että mitäköhän väärää olen tehnyt? Hitsi, että tuntui pahalle. Tai sitten moikataan, tai tulee sanomaan jotakin, että varsin hyvin tietää, mutta ei sano mitään, ei ota osaa tai että, sitten vaan että. Minusta se on aika tökeröä alkaa ohittamaan sitä noin vain, että kun kerran ollaan tässä, niin voisi sanoa jotakin, että on huomioitu. Eivät ne tiedä mitä ne sanoisivat. Se on hirveää. Kyllä monta kertaa mietin kaupassakin, kun ihmiset alkoivat pakenemaan sinne hyllyjen väliin, että voi hitto, että kuinka kauan tätäkin jatkuu. Että ennen niin mukavasti juteltiin.” H6*

Äiti kertoo, kuinka tutut ihmiset ”menivät hyllyjen väliin”, eivätkä olleet huomaavinaan äitiä. Lapsen kuolema myös ohitettiin. Kohtaamattomuus tai kohtaamisen vaikeus tuntuu äidistä pahalta. Vanhemmat joutuvat kohtaamaan paitsi oman lapsen kuoleman, myös toisten kyvyttömyyden käsitellä sitä. Kohtaamattomuus voi tuntua epärealistiselta. Äiti miettiikin, missä menee ymmärryksen raja:

*”Jotenkin tulee sellainen, että pitäisikö mun olla joku superihminen? Kestää kaikki, huonokin käytös, tällaisella hetkellä.” H6*

Vanhempien erilaisuuden kokemus, jota käsittelin luvussa 5, selittyy osittain kohtaamattomuuden kokemuksen kautta. Kokemus erilaisuudesta on ymmärrettävä, jos sosiaalinen ympäristö ei kykene kohtaamaan lapsensa menettänyttä vanhempaa. Vanhemmalle on tapahtunut jotakin niin pelottavaa, että sitä ei voi käsitellä. Eräs äiti pohti, miten hän tulee selviämään lapsen kuolemasta, jos toiset eivät pysty käsittelemään sitä, vaikka kuolema ei koske heitä itseään? Ihmisten piiloutuminen hyllyjen väliin tai kadun puolen

vaihtaminen, jotta välttyään kohtaamiselta, vahvistavat leimattuna olemisen kokemusta. Ihmisten välttely ja puhumattomuus tulevat esille myös seuraavassa sitaatissa:

*”Suurin osa oli silleen, että melkein kuin olisi välttelyt. Että aiheesta, siitä aiheesta, ei puhuttu. Ihan niin kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. Että eivät tienneet mitä sanoa.” H3A*

Äiti kertoo, kuinka lapsen kuolema ohitettiin ja vaiettiin. Hän toteaa, että ”aiheesta ei puhuttu, ihan kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan”. Vanhemmat kertoivat, että tuttavat saattoivat jutella kuin mitään ei olisi tapahtunut, tai hermostuivat jos kuolleen lapsen otti puheeksi. Lapsen kuoleman ohittaminen tuntuu pahalta, koska ihmiset sivuuttavat lapsen olemassaolon sekä vanhemman kokemuksen oman lapsen kuolemasta. Samalla ohitetaan myös vanhemmuus. Lapsen olemassaolo on helpompi sivuuttaa silloin, kun lapsi ei ole ehtinyt konkretisoitua muille. Näin on erityisesti silloin, jos lapsi elää vain muutaman päivän tai kuolee kohtuun. Lapsen kuoleman sivuuttaminen tulee vanhemmille ymmärrettäväksi itsensä suojelemisen kautta:

*”Niin ja huomasi siinä tilanteessa, jossain missä ihmiset oikein varovat sitä, ettei ne ottaisi asiaa esille. Että itse on ajatellut, ettei ne muista siinä, mutta ehkä ne suojelevat enemmän itseään, etteivät joudu siihen kiusalliseen tilanteeseen, että apua nuo alkavat puhumaan siitä kuolemasta ja joudutaan katselemaan varpaita.” (H3B)*

Vanhempi kertoo huomanneensa, että ”ihmiset varovat”, että vanhempi ottaisi lapsen kuoleman puheeksi. Lapsen kuolemasta puhuminen sekä se, että ”joudutaan katselemaan varpaita”, koetaan kiusallisiksi. Vanhempi toteaa ymmärtävänsä, että ihmiset suojelevat itseään ”kiusalliselta tilanteelta”, kun varovat puhumasta lapsesta. Varsinkin alussa, kun lapsen kuolemasta ei ole vielä kulunut aikaa, vanhemmat saattavat puhua lapsen kuolemasta varsin avoimesti. Aina keskustelukumppani ei kuitenkaan pysty puhumaan asiasta, kuten lapsensa menettänyt isä kertoo. Hän on autossa kahden kaverinsa kanssa, joista toisella on kokemusta raskaudenkeskeytyksestä. Kolmas puhekumppani ei kuitenkaan pysty keskustelemaan aiheesta:

*”Jotkut sitten sanoivat... Oltiin tuossa kahden kaverin kanssa. Oltiin ajamassa autoa ja heillä oli kanssa vähän samanlainen tausta, että he joutuivat keskeyttämään, mutta kumminkin puhuimme siinä, niin tämä kolmas kaveri rupesi sanomaan, että puhutaan vähän iloisemmista asioista, kun hän ei pysty käsittelemään sitä aihetta.” (H5B)*

Isä kertoo, kuinka vaikea aihe lapsen kuolema voi olla sellaiselle, joka ei ole joutunut itse kokemaan sitä. Hän kertoo kolmannen kaverin todenneen: ”puhutaan vähän iloisemmista asioista, kun hän ei pysty käsittelemään aihetta”. Tässä tapauksessa kolmas osapuoli ilmaisi suoraan, että asia on hänelle vaikea, eikä hän pysty kuulemaan asiasta. Aina asiaa ei ilmaista näin suorasti, vaan puhekumppanit saattavat sulkeutua kokonaan tai vaihtaa puheenaihetta:

*”Välillä kun itsekin yritti ottaa joittenkin kanssa puheeksi jotain, niin sitten sulkeutuivat ihan kokonaan. Että huomasin etteivät pysty juttelemaan tästä. Siinä sitten tuli just silleen, että vähän niin kuin piti ottaa välimatkaa ihmisiin.” (H3A)*

Vanhemmalla olisi tarve puhua lapsen kuolemasta, mutta toiset ”sulkeutuivat ihan kokonaan”. Hän toteaa, että he ”eivät pysty juttelemaan tästä”. Toisten kyvyttömyys kohdata omaan elämään suuresti vaikuttanut tapahtuma ”saa ottamaan välimatkaa”. Itseään haluaa suojella kohtaamattomuudelta.

Vanhemmat ovat miettineet syitä kohtaamisen vaikeudelle. Moni mainitsee, että ihmisten vaikeus kohdata heitä johtuu siitä, että ”he eivät tiedä mitä sanoisivat”. Muina syinä mainittiin mm. se, että ”lapsia kuolee niin harvoin, ettei siihen osata suhtautua”. ”Lapsen kuolema aiheuttaa pelkoa”, koska se saa miettimään oman lapsen kuolemaa. Ihmiset voivat myös suojella itseään tai kuvitella suojelevansa kuolleen lapsen äitiä, kuten seuraavasta käy ilmi:

*”Esimerkiksi sellaiselle läheiselle ihmiselle mä rupesin kertomaan, tai läpi käymään, niin hän sanoi sitten, että ei puhuta näistä. Että hän ei kestänyt kuulla, tai jotenkin jos, ehkä hän ajatteli, että se olisi ollut mulle vaikeaa. Mutta mullehan se olisi ollut toisinpäin, että saisi puhua siitä” (H4)*

Äiti kertoo, kuinka keskustelukumppani torjui keskustelun lapsen kuolemasta sanomalla, että ”ei puhuta näistä”. Äiti toteaa, että toinen saattoi ajatella tilanteen olevan ”vaikea” äidille, mutta äiti toteaa, että hänelle puhuminen olisi ollut helpotus. Kahdessa haastattelussa ei ilmennyt kohtaamattomuuden kokemuksia. Toisessa haastattelussa haastateltava ei ollut juurikaan puhunut kuolleesta lapsesta muille, eikä sosiaalisen ympäristön kohtaamattomuus noussut esille. Toisessa haastattelussa haastateltavalla oli ainoastaan positiivisia kokemuksia saamastaan tuesta:

*”Mutta yleensä ottaen on ottanut joo, että tietysti nyt kaikki ne läheisimmät ystävät ja ne jotka alusta asti on ollut siinä mukana, niin on tosi hyvin. Ja että aina on saanut heidänkin kanssa puhua siitä, että ei ole tarvinnut miettiä, että jaksako toi taas kuunnella siitä aiheesta.” (H1)*

Äiti kertoo, kuinka on aina voinut puhua kuolleesta lapsesta, kun on siltä tuntunut. Hänen ”ei ole tarvinnut miettiä, jaksako toinen kuunnella.” Tässä haastattelussa äiti sanoo ”olevansa onnekas koska tietää, että kaikilla ei ole näin hyvä tilanne”. Hän toteaa, että lapsen kuoleman käsittely olisi paljon vaikeampaa, jos ympäristö suhtautuisi siihen niin, että lapsi on nyt kuollut ja muistelemisen tai haudalla käyminen on turhaa. Tai että lapsesta ei voisi pitää kuvia seinällä, koska se tuntuisi muista pahalta.

Vaikka kohtaamattomuuden kokemuksia tuotiin esille enemmän kuin tuen kokemuksia, vanhemmat saivat myös tukea. Monessa haastattelussa ilmeni, että ne, joiden olisi odottanut tukevan, eivät pystyneet siihen. Sen sijaan tukea saatiin yllättävistä paikoista, kuten naapureilta, tuttavilta tai työkavereilta, joiden kanssa ei oltu aiemmin läheisiä. Lapsen kuoleman käsitteleminen toisten kanssa ei ollut kiinni ystävyssuhteista tai siitä, kuinka kauan oli tuntenut ihmisen. Kyky kohdata ”oli ihmisestä kiinni”, kuten eräs haastateltava totesi. Yleisesti todettiin, että toiset saman kokeneet sekä kärsimystä jollain lailla kokeneet, uskalsivat lähestyä ja puhua lapsen kuolemasta:

*”Että ne ihmiset jotka on joutunut jollakin tavalla jotain, jollakin lailla kärsimään, he ymmärsivät. Sairautta ollut tai muuta. Heille oli helpompi lähestyä, ei tarvinnut...”(H4)*

Nostin lapsesta puhumisen omaksi alakategoriaksi, sillä se näyttää aineiston perusteella olevan yksi tapa tuoda vanhemmuutta esille. Vaikuttaa siltä, että lapsi on sosiaalisesti olemassa, kun hänestä puhuu muille. Puhumisen tarve nousi selvästi esille aineistosta. Kuolleen lapsen vanhemmilla on tarve puhua lapsesta ja lapsen kuolemasta. Näyttää kuitenkin siltä, että sosiaalinen ympäristö ei vastaa riittävästi tähän tarpeeseen. Sosiaalisen ympäristön kyky kohdata lapsensa menettänyt vaikuttaa lapsesta puhumiseen. Aineisto jakaantui lapsesta puhumisen suhteen, varsinkin sen suhteen, kerrotaanko kuolleesta lapsesta uudelle tuttavuudelle. Osa vanhemmista päätyi tietoisesti puhumaan lapsesta muille. Osa päätyi siihen, että suhde lapseen oli vanhempien ja lapsen yksityisasia. Toisilla lapsesta puhumisen tarve vaimeni ajan kanssa. Tähän kategoriaan sisältyy sekä lapsesta puhuminen tai puhumatta jättäminen, vertaistuki sekä lapsilukuun sisällyttäminen. Tämä kategoriaan liittyviä mainintoja oli 91 kappaletta.

Kohtaamattomuuden kokemuksista huolimatta osa vanhemmista teki tietoisin päätöksen puhua kuolleesta lapsesta muille. Lapsesta haluttiin puhua, koska se oli tärkeää oman vanhemmuuden jatkumisen kannalta. Kun lapsesta puhutaan, hän on sosiaalisesti läsnä, vaikka onkin konkreettisesti poissa. Lapsesta puhumalla haluttiin muistuttaa lapsen olemassaolosta:

*”P: Mitkä on tärkeitä asioita oman vanhemmuuden jatkumisen kannalta?*

*Ä: Ehkä se puhuminen just siitä lapsesta. Ettei sitä paina villaisella minnekään tuonne, että kukaan ei halua kuunnella. Puhuu silti vaikka kukaan ei puhuisi tai kysyisi niin silti tuo asian esille, tavallaan muistuttaa ihmisille, että.” (H5A)*

Vanhempi kertoo, että ”puhuminen”, se ”ettei paina villaisella” lapsen kuolemaa, on tärkeä asia oman vanhemmuuden jatkumisen kannalta. Puhumalla lapsesta hän ”tavallaan muistuttaa” muille, että lapsi on olemassa ja että hän on vanhempi. Lapsi on niin iso osa perheen elämää, että siitä ei haluttu vaieta. Tässä perheessä tehtiin päätös puhua lapsen kuolemasta, koska se on niin vaiettu aihe. Puhumalla haluttiin murtaa vaikenemisen muuria, tuoda lapsen kuolema sekä lapsi osaksi sosiaalista todellisuutta. Lapsesta puhuminen



ei ole itsestään selvää. Kuitenkin se olisi tärkeää, sillä sen kautta lapsi on mukana elämässä:

*”Ja kyllä sen mä olen huomannut, että nyt mä kyllä yritän puhua lapsesta. Että hän teki sitä, tätä, jossain siinä tilanteessa. Vaikkeivät ne toiset siihen välttämättä tartu ollenkaan. Sillä tavalla oikein voi. Nyt kun mä ajattelen, niin enhän mä ole kenenkään kanssa puhunut hänestä pitkään aikaan.*

*P: Tuleeks siinä sillee, että sitten kun puhuu lapsesta, niin hän on enemmän läsnä?*

*Ä: No se on sitten niin kuin se olisi siinä elämässä mukana.”(H4)*

Äiti kertoo yrittävänsä tuoda kuolleen lapsen mukaan keskusteluun ja ”puhua lapsesta”. Toiset eivät kuitenkaan välttämättä ”tartu” asiaan. Hän toteaa, että lapsesta puhuminen ”on sitten kuin se olisi siinä elämässä mukana”. Varsinkin suruprosessin alussa lapsesta puhuminen koetaan tärkeäksi. Kuten aiemmassa alaluvussa ilmeni, keskusteluyritykset saatetaan vaientaa tai vanhempien tilannetta ei huomioida lainkaan. Vanhemmat vaistoavat herkästi, miten lapsesta puhumiseen suhtaudutaan:

*”Mutta sen ehkä huomasin jossain vaiheessa, että kavereitten kanssa, kun oli jauhanut sitä tarpeeksi monta kertaa, niin ne eivät jaksaneet enää kuunnella. Ja sitten huomasin, että ne väsyivät vähän siihen ja itsellään olisi ollut tarve puhua... Että löin portit kiinni siinä kohtaa, että en enää purkanut sitä ystäville kauheasti. Aloin juttelemaan ystävien kanssa muita asioita. Yritin jotenkin tsempata, etten palaisi kauheasti siihen jauhamiseen siellä.” (H6)*

Sitaatissa äiti kertoo joutuneensa ”tsemppaamaan”, jottei rasittaisi ystäviään puheellaan. Ystävät ovat jaksaneet kuunnella, mutta jossakin kohtaa hän huomasi heidän ”väsyneen” puheeseen. Äiti päätti lyödä ”portit kiinni”, vaikka hänellä olisi ollut tarve puhua lapsen kuolemasta. Hän haluaa suojella ystäviään kuormitukselta, mutta niin tehdessään hän ei pääse puhumaan lapsesta ja lapsen kuolemaan liittyvästä surusta ystävilleen. Hänen surunsa, samoin kuin lapsen olemassaolo, ohitetaan. Sosiaalisen ympäristön

kyvyttömyys käsitellä lapsen kuolemaa ja sen aiheuttamaa surua sekä lapsen olemassaoloa jättää vanhemmat yksin asian kanssa.

Puhumattomuus itselle tärkeästä ja merkityksellisestä asiasta eristää muista. Vanhemmat painottavat aineistossa sitä, että nimenomaan puhuminen on se asia, joka helpottaa heidän oloaan. Seuraava sitaatti, kohtukuolleen lapsen isän kommentti, tiivistää hyvin asian:

*”Mutta kyllä sitä niin kuin toivoisi, että ihmisten suhtautuminen olisi vähän tuohon kuolemaan, ja varsinkin lapsen menettämiseen, vähän toisenlainen, koska kuitenkin sitä oltiin sitten niin kuin kahdestaan sen asian kanssa. Että kun sen tosiaan ainut semmoinen konkreettinen, mitä kukaan voi sinun hyväksi tehdä on se kuuntelu.” (H3B)*

Isä toivoo ihmisten suhtautumisen muuttumista. Kun ihmiset eivät pysty kohtaamaan lapsensa menettäneitä vanhempia, nämä ovat ”kahdestaan sen asian kanssa.” Hän toteaa, että ainoa ”konkreettinen” asia, mitä pystyy tekemään toisen hyväksi, on ”kuuntelu”. Vielä 1960-luvulla lapsen menettämisestä ei puhuttu siinä määrin kuin tänä päivänä. Tuolloin lapsensa menettänyt äiti kertoo, kuinka lapsesta puhuminen ei ollut tullut hänelle mieleenkään:

*”Mutta siitä on niin monta kymmentä vuotta, niin ajat ovat toiset. Niin ei sitä ole ottanut huomioon, että se olisi mahdollistakaan. Että kätkin sen, mikä kätkevässä oli. Mutta siis nyt kun sun kanssa puhun tällä tavalla, niin kyllä se hirveen todellinen se lapsi on. Siis ihan yhtä todellinen kun nämäkin, jotka ovat saaneet elää.” (H2)*

Äiti ei osannut ajatella, että puhuminen olisi ollut mahdollistakaan. Hän toteaa: ”Kätkin sen, mikä kätkevässä oli”. Äidin suhde lapseen jäi äidin yksityisasiaksi. Sitä ei ollut mahdollista jakaa toisten kanssa samalla tavalla kuin tänä päivänä, jolloin esimerkiksi vertaistukea on tarjolla eri tavalla kuin 50 vuotta sitten. Äiti sanoo, että lapsesta puhuminen haastatteluhetkellä saa lapsen tuntumaan todelliselta. Lapsi on ”yhtä todellinen kuin nämäkin, jotka ovat saaneet elää”, hän toteaa. Lapsesta puhuminen tekee lapsesta yhä todellisen, yhtä todellisen kuin elävistäkin lapsista.

Yksi paikka, josta lapsesta voi puhua on vertaistuen piiri. Haastatelluista vanhemmista yhtä lukuun ottamatta kaikki hankkiutuivat vertaistuen pariin. Viisi vanhempaa osallistui Käpy ry:n vertaistukiryhmään, yksi sairaalan järjestämään tukiryhmään ja yksi muun tuen lisäksi netissä toimivaan ryhmään. Saman kokoneiden joukosta saatu vertaistuki koettiin tärkeänä. Vertaistuki tarjosi paikan puhumiselle. Vertaistuen merkitystä kuvaa seuraava sitaatti, jossa kohtuun kuolleen lapsen äiti kertoo vertaistuen merkityksestä.

*”Siinä oli meitä edeltävät, niin vuotta aikaisemmin oli kuollut lapsi, ja sitten me tulimme. Kun näki, että he ovat päässeet eteenpäin, että he elävät, ne ihmiset, kun itsellään oli niin elämä loppunut justinsa, ei pystynyt hengittämään, ja kaikki kaatui päälle. Kun näki, että elämää pystyy jatkamaan, se oli semmoinen. Että se oli hirmuisen tärkeää, kun siellä pysty puhumaan ihan kaikesta. Kun kuunteli vaan kun ihminen puhuu samasta asiasta mitä itse on ajatellut ja tuntenut.” (H5A)*

Äiti kertoo, kuinka tärkeää on nähdä, että ”elämää pystyy jatkamaan”. Vertaisryhmässä ”pystyi puhumaan” kaikesta, koska toiset ymmärsivät mistä puhuttiin. Saman kokoneiden tuki toi toivoa ja samalla se normalisoi lapsen kuolemaan liittyviä psyykkisiä sekä fyysisiä tuntemuksia. Lisäksi vanhemmuus vahvistui, kun se otettiin todesta ja itsestään selvänä, kuten äiti seuraavassa sitaatissa kertoo:

*”Sururyhmä on ollut tosi tärkeä itselle. Että siellä on samankaltaisia ihmisiä ja ne tosissaan ymmärtää, ett ei tarvitse selitellä mitään kun ne ymmärtää tasan tarkkaa mikä... että siellä ei kukaan, jos ajattelee meidän kavereita, niin eihän ne välttämättä siinä vaiheessa edes pitänyt meitä isänä ja äitinä. Kun me menemme sururyhmään, se on kaikille itsestään selvää että me olemme. Kukaan ei kyseenalaista sitä, tuollaisia itsestänselvyyksiä. Siellä on tosissaan aina tuntunut, että ihan kaltaistensa parissa.” (H3A)*

Sururyhmässä ”samankaltaiset” ihmiset ”ymmärtävät tasan tarkkaan”, eikä ”tarvitse selitellä”. Vaikka vanhempien ystäväpiiri ei ”pitänyt isänä ja äitinä”, vanhemmuus oli sururyhmässä kaikille ”itsestään selvää”. Siellä ”kukaan ei kyseenalaista sitä”. Aineiston perusteella näyttää siltä, että surun prosessoinnin

lisäksi lapsesta puhumisella on kahdenlainen toisiinsa kietoutuva merkitys. Puhumisen kautta lapsesta tulee todellinen osa vanhemman elämää ja lapsi säilyy sosiaalisesti elossa. Samalla vanhemmuus jatkuu myös sosiaalisesti, ei vain vanhemman mielessä tai perheessä. Lapsesta puhuessaan he haluavat muistuttaa, että heillä on lapsi, vaikka tämä olisi kuollut. Lapsi on ollut ja on edelleen heille todellinen. Lapsesta vaikeneminen on loukkaava juuri siksi, että siinä sivuutetaan lapsen olemassaolo ja vanhemmuus. Vanhemmat korjaavatkin herkästi, jos kuollut lapsi ohitetaan esimerkiksi lapsiluvussa:

*”Sitten kun aloin odottamaan lasta, että se oli toinen raskaus, ja ensimmäisessä raskaudessa oli tämmöistä, ja tässä toisessa tällee. Että kyllä me sitten tuotiin esille, että tämä on toinen. Että kun moni puhui, että nytkö se esikoinen teille tulee, niin moni puhui niin kuin se olisi ensimmäistä ollut. Että siinä vaiheessa me korjattiin. Että aina jos puhuttiin niin, kun mun äidin lapsenlapsista, niin korjattiin, että se on se yksi lisää.” (H3A)*

Äiti kertoo vanhempien ”korjanneen”, jos perheen kuollut lapsi ohitettiin puheessa tai toista raskautta luultiin ensimmäiseksi. Raskaudesta puhuttaessa he toivat esille, että kyseessä on toinen raskaus. Negatiiviset kokemukset saavat silti miettimään, kenelle lapsesta puhuu, koska vanhemmat eivät voi etukäteen tietää, miten lapsen kuolemaan reagoidaan. Vanhemmat eivät voi olla varmoja kysyjän motiiveista, siitä onko kyseessä pelkästään uteliaisuus vai vilpitön halu kuunnella. Tämä nousee esille varsinkin silloin, kun kohtaa uuden ihmisen ja tulee kysymys lapsiluvusta. Osa vanhemmista sisällyttää kuolleen lapsen itsestään selvästi lapsilukuun, toiset harkitsevat kertomista:

*”Että nytkin, kun on tullut uusia ihmisiä vastaan, ja kysynyt monta lasta sulla on, niin mietin tarkkaan, sanonko kaksi vai kolme. P: Joo, mihin yleensä päädyt, kumpaa sanot? Ä: Nykyisin sanon, että kaksi tyttöä ja tarkoitan (eläviä lapsia). Välillä tulee huono omatunto, että miksi en mainitse kuollutta lasta. Mutta hänestä on tullut vähä sellainen, että se on mun oma.” (H6)*

*”Että aina kun tapasi uuden henkilön, niin odotti sitten, että kerronko nyt vai jätänkö kertomatta. Että jos en näe tuota ihmistä enää, niin silleen niin kuin hankaluuksia. Enkä edelleenkään tiedä. Ei meillä töissäkään kaikki tiedä monta lasta meillä on. Jos puhun lapsista, niin puhun (elävistä lapsista). Että*

*jos ei kysytä monta, niin ne luulee, että kaksi, että vähän jos puhutaan. Se on aina vähän sellainen, että ei tiedä miten... Että monet näkevät vain kahden lapsen äitinä vaikka olen kolmen. Että sekin kun aikaa on kulunut, niin en näe enää sellaista tarvetta painottaa sitä. Että jos ei tule puheeksi, niin olen, että olkoot. Kun en muutenkaan avaudu kaikista mun asioista.” (H3A)*

Ensimmäisessä sitaatissa kuolleesta lapsesta on tullut äidin oma asia. Hän kertoo ”miettivänsä tarkkaan”, sanooko lapsiluvuksi kaksi tai kolme, kun asia tulee puheeksi. Nykyisin hän ei mainitse kuollutta lasta lapsiluvussa ja kertoo potevansa tästä joskus huonoa omaatuntoa. Hän ei kuitenkaan halua jakaa suhdetta lapseen muiden kanssa. Samoin toisessa sitaatissa äiti toteaa, ettei hän ”muutenkaan avaudu kaikista asioista”. Hän on päätenyt puhumaan vain elävistä lapsista, jos asia ”ei tule puheeksi”, koska kertomisesta saattaa seurata ”hankaluuksia”. Hän mainitsee, että enää hänellä ei ole tarvetta painottaa kuolleen lapsen olemassaoloa ja vanhemmuutta. Kuollut lapsi on yksityisasia, jota ei halua jakaa kaikkien kanssa. Kuolleesta lapsesta kertomiseen liittyy aina selitysvelvollisuus, kuten seuraavassa sitaatista ilmenee:

*”Se on ihan sama kuin rupeisit jostain intiimistä asiasta kertomaan. Että ei halua sitä ihan kenelle vaan sanoa. Se on jotenkin sellaiseksi tullut. Kun se on aina semmoinen, että et voi siitä kertoa ilman että... kun aina sitä jää selitystä vaille. Voit aina todeta niistä elävistä lapsista, että mulla on kaksi lasta... Mutta sitten jos sanoisin, että yksi on taivaassa, että yksi on kuollut, niin aina tulee semmoinen olo, että jos ihmiset eivät kysy, tulee aina semmoinen vaivaantunut olo, että pitäisi jotain selittää. Sitten ajattelen, että ihmisillä on aika vilkkaita mielikuvituksia, kun kauhutarinoita lööpitkin kirjoittelee, että mitä kaikkea voi vauvoille tapahtua. Sitten aina ajattelen, että kuvitteleekohan ne, että olen tehnyt jotain hullua, sitä joskus aina ajattelen, että ehkä on parempi, että kerron mitä on tapahtunut sitten. Tai sitten en kerro ollenkaan, että mulla on sitä lasta ollutkaan. Että se on jompikumpi. Että jos en ole valmis avaamaan sitä koko juttua, niin sitten en kerro ollenkaan. Että se on jäänyt semmoiseksi, että en halua kaikille selittää sitä. Ja sitten siinä on se, että jotkut ihmiset ovat niin kauhean herkkiä, että sitten mietin, että kestäköhän ne sen.” (H6)*

Lapsen kuolemasta kertominen on sitaatissa ”intiimi asia”, josta ei halua ”kenelle vaan sanoa”. Lapsen kuolema on muuttunut intiimiksi ajan mittaan. Hän toteaa, että lapsen kuolema ”jää aina selitystä vaille”. Lapsen kuolemasta kertominen vaatii aina selityksen, koska ilman selitystä asia jää auki. Toisaalta äiti haluaa suojella keskustelukumppania vaikeilta tunteilta. Lapsen kuolemaan liittyvä selitysvastavuus tulee esille useammassa haastattelussa. Kuolleen lapsen vanhemmuus on vanhemman kategoriassa niin poikkeavaa, että se synnyttää kausaalisen selontekovelvollisuuden (ks. Juhila 2012, 148.), jossa lapsen kuolemaan johtaneet syyt on selittävä kuulijalle. Vanhemmat tekevät oman ratkaisunsa sen suhteen sisällyttävätkö kuolleen lapsen lapsilukuun vai eivät. Eräässä perheessä asia ratkaistiin niin, että ihan vieraille ei kerrota lapsen kuolemasta. Toiset ovat päätyneet taas siihen, että pääsääntöisesti lasta ei mainita. Toisille vanhemmille puolestaan on tärkeää, että kuollut lapsi sisällytetään lapsilukuun:

*”Onhan se. Että just niin kun tätä, just sitä kysymystä, että kun joku tulee kysymään, että onko lapsia, niin jos sitä sanoisi, ettei ole, niin se on vähän oman lapsen kieltämistä, ettei sitä oikein. Pahalta sekin tuntuisi. Se on vaan, että miten sen asian esittää. Niin kun miten joskus olen sen sanonut, että mulla on enkelityttöjä. Jotkut eivät ole sitä tajunneet alkuun, että mitä se tarkoittaa.”*  
(H5B)

Tässä sitaatissa vanhempi kertoo, että jos kuollutta lasta ei mainitsisi, se olisi ”vähän oman lapsen kieltämistä”. Hän toteaa, että kysymys on siitä, ”miten asian esittää”. Lapsen kuolemasta ei kuitenkaan kerrota suoraan, vaan käytetään kiertoilmaisua ”enkelityttö”, jonka keskustelukumppani joko ymmärtää tai ohittaa. Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että lapsilukuun sisällyttäminen selontekovelvollisuuksineen on asia, jonka vanhemmat tavalla tai toisella joutuvat ratkaisemaan.

Toisilla haastateltavilla tarve puhua lapsesta vaimenee ajan kanssa. Suurin osa haastateltavista on käynyt puhumassa lapsesta vertaisryhmässä ja saanut sieltä tukea. Suruprosessi etenee ja lapsen kuolemaa ei ole tarvetta käsitellä enää

puhumalla. Perheeseen saattaa syntyä lisää lapsia ja arki vie mennessään, kuten seuraavasta sitaatista ilmenee:

*”En enää kauheasti puhu. Että sanottaisiinko, että pari vuotta meni, että puhuin aika paljonkin. Mutta en enää. Ei hirveästi jutella. Että nyt on varmaan se tehnyt tehtävänsä, kun lapsi syntyi, että nyt meillä on taas tätä uuden vauvan elämää. Että on aika paljon korvannut sitä surua, että on tullut iloisekin juttuja sen jälkeen. Mutta ennen kuin vauva syntyi, niin silloin kyllä puhuin aika useasti. Että kyllä jotenkin jumiuduinkin siihen jossain vaiheessa.” (H6)*

Äiti kertoo, että uuden vauvan syntymän myötä perhe elää uuden vauvan mukanaan tuomaa elämää. Aika on korvannut surua ja elämään on tullut iloisia asioita, jolloin kuolleesta lapsesta puhuminen on vähentynyt. Hän toteaa ”jumittuneensa” kuolleesta lapsesta puhumiseen ennen uuden vauvan syntymää ja puhuneensa ”aika paljonkin” ja ”aika useastikin”. Haastattelujen perusteella voi hahmottaa kaksi erilaista suhdetta lapseen. Toisilla vanhemmilla lapsi muuttuu ajan kanssa omaksi asiaksi, ”omaksi jutuksi”, jota ei haluta jakaa muiden kanssa. Alussa lapsesta puhumisen tarve on kuitenkin suuri. Lapsen ja vanhemman välinen suhde halutaan jakaa siinä sosiaalisessa piirissä, jossa eletään. Suhde halutaan osaksi sosiaalista ympäristöä. Ajan kuluessa suhde muuttuu kuitenkin enemmän lapsen ja vanhemman väliseksi, eikä siitä välttämättä haluta puhua muille. Tuota suhdetta kuvataan ”intiimiksi”, ”kätkeyksi” tai ”yksityisasiaksi”. Lapsesta ei välttämättä haluta puhua muille, vaan suhde lapseen koetaan omaksi asiaksi. Sen sijaan toisilla vanhemmilla lapsi on vahvasti osa sosiaalista ympäristöä. Lapsesta puhuminen nähdään tärkeänä ja lapsen katsotaan kuuluvan perheeseen samalla tavalla kuin elävienkin lasten. Aineiston perusteella on vaikea tehdä johtopäätöksiä siitä, mitkä seikat vaikuttavat siihen, missä määrin kuollut lapsi liitetään sosiaalisen maailman osaksi. Aineiston perusteella on myös vaikea tehdä yleistyksiä siitä, muuttuuko nyt sosiaalisesti jaettu suhde myöhemmin lapsen ja vanhemman väliseksi, yksityiseksi suhteeksi. Aineiston perustella voi todeta vain, että haastateltujen kesken näkyy tämänkaltainen karkea jako suhteessa sosiaaliseen ympäristöön.

### 5.3 Viranomaistuki lapsen kuollessa

Aineistossa oli 47 viranomaistukeen liittyvää mainintaa. Viranomaistuki kategoriaan sisältyvät seuraavat alakategoriat: tuen tarjoaminen 13 mainintaa, viralliset auttamistahot 10 mainintaa, sensitiivinen kohtelu 5 mainintaa, epäsensitiivinen kohtelu 15 mainintaa, toive tuesta 4 mainintaa. Viranomaistuella tarkoitetaan yhteiskunnan auttamistahoja, joita lapsensa menettäneet ovat kohdanneet lapsen kuollessa tai kuoleman jälkeen. Näihin tahoihin kuuluu sairaalahenkilöstö, neuvolapalvelut sekä terapeutit palvelut. Viranomaistuen kategoriaan liittyvät maininnat on tiivistetty taulukkoon 5.

*Taulukko 5: Viranomaistukeen liittyvät maininnat*

Kategoria	Määrä	Kuvaus
Tuen tarjoaminen	13	keskustelutuki, tiedon antaminen, terapeutin tuki
Viralliset auttamistahot	10	sairaalahenkilöstö, neuvolapalvelut, terapeutit palvelut
Sensitiivinen kohtelu	5	ammattitaitoinen kohtaaminen, empatia, vakavasti ottaminen, oikein ajoitettu tuki, kunnioittava kohtaaminen
Epäsensitiivinen kohtelu	15	mm.huomion kiinnittyminen toisarvoisiin asioihin, kohtaamattomuus, tilanteen huomioonottamattomuus, huono ajoitus, ymmärtämätön kohtelu
Toive tuesta	4	yhteydenottaminen, jälkiseuranta, henkinen tuki, tukea omalta paikkakunnalta
<b>Yhteensä</b>	<b>47</b>	



Kuten edellä käy ilmi aineistossa on selkeästi enemmän negatiivisen tuen kuin positiivisen tuen kokemuksia. Aineistosta nousi yksi haastattelu, jossa oli pelkästään positiivinen kokemus viranomaistahon toiminnasta. Muissa haastatteluissa ilmaistiin myös negatiivisen tuen kokemuksia. Esittelen tämän kategorian tulokset kahden toisistaan eroavan kokemuksen kautta. Ensimmäinen kuvaa positiivista tukea (H1), toinen on kuvaus negatiivisesta tuesta (H3AB).

### 5.3.1 Positiivinen tuki lapsen kuollessa

Positiivisen tuen kokemus tulee ilmi haastattelussa, jossa kolmilapsisen perheen nuorimmainen on kuollut sairauteen 7 viikon iässä. Lapsi oli ollut ennen kuolemaa säännöllisesti sairaalassa, vaikka olikin kotihoidossa. Äiti kertoo sairaalahenkilöstön empaattisesta kohtaamisesta:

*”Että sekin mitä itse kokee sen, ei kaikki lapsensa menettäneet koe samalla tavalla niitä, et jotenkin niin kun, miten osaisin sanoa, että me saimme sairaalalta tosi hyvää, et kaikki suhtautui tosi lämpöisesti, tuli halailee ja ne niin kun lääkäritkin itki siellä. Että tuli sellainen, että tämä ei ole niillekään ihan, että yksi taas kuoli ja arki jatkuu. Että se oli selkeästi kova pala niille, ja itellekin niin kun helpotti vähän sitä, että tajuaa, että kyllä nekin otti sen. Ja tajusi, että se oli rankka paikka, kun lapsi kuolee ja saatiin käydä juttelemassa sairaalalla. Että sen jälkeen, ja silloinkin, suhtautuvat kaikki tosi asiallisesti eikä millään lailla vähätellen, että miksi teidän pitää tulla. Että sanottiin, että jos tulee mitään, niin sen kun soitatte ja aina voi soittaa ylilääkärille jos haluatte tulla juttelemaan. Tai jos mietityttää jotain lapsesta, että miksi se kuoli tai mitä siinä tapahtui, tai mitä tahansa, niin sitten tavallaan oli mahdollisuus, että jos haluaa niin sairaalaankin päin voi soittaa koska tahansa.”*

Äiti aloittaa kertomalla, kuinka joillakin lapsensa menettäneillä ei ole samanlaista kokemusta kuin hänellä. Perheen lapsi oli ollut sairaalassa aiemmin hoidettavana ja hoito oli ollut hyvää jo silloin. Lapsen kuolema ei ollut helppo asia henkilökunnalle, vaan lapsen kuolema oli kova pala kuten äiti kuvaa. Äiti koki henkilökunnan avoimen surun hyvänä asiana. Hänen menetyksensä otettiin todesta eikä lapsen kuoleman aiheuttamaa surua

vähätelty. Suhtautuminen oli lämpöistä sekä lapsen kuollessa, että kuoleman jälkeen. Perheelle tarjottiin tilaisuutta ottaa yhteyttä ylilääkäriin, jos lapsen kuolemassa jäi askarruttamaan jokin asia. Perheelle tarjottiin tukea myös neuvolan taholta:

*”Niin kuin neuvolan puolellakin sitten kävi kotikäynnillä tässä sitten niin kuin äitiysneuvolan ja lastenneuvolan terveydenhoitajat ja perhetyöntekijät. Meillä piti silloin perhetyöntekijän alkaa käymään silleen, että päästiin lasta viemään lääkäriin, niin on sen aikaa poikien kanssa tässä, kun ei viitsi aina sitten isovanhempiakaan olla kyselemässä. Niin sitten he kävi tässä kotikäynnillä sen jälkeen. Silleen ollut just tosi tärkeää, että suhtauduttiin lämpöisesti ja osanottavasti eikä jätetty vaan oman onnen nojaa. Ainakin se, että sieltä suunnalta tulisi se tarjous et jos tarvitsette tukea niin ottakaa yhteyttä, eikä niin kun, ette itse tarvitse alkaa soittelee.”*

Äiti kokee neuvolatyöntekijöiden suhtautumisen lapsen kuolemaan empaattisena ja osanottavana. Hänestä on tärkeää, että tukea tarjotaan, eikä jätetä perhettä etsimään itse tukea lapsen kuollessa. Sairaalahenkilökunnan ja neuvolatyöntekijöiden välittävä ja osaaottava kohtaaminen kunnioittaa ja vahvistaa äidin vanhemmuutta lapsen kuollessa. Lapsen kuolemaa ja sen mukanaan tuomaa surua ei vähätelty eikä mitätöity vaan lapsen kuolema kosketi myös hoitohenkilöstöä.

Aineistossa positiivisen tuen ilmauksia oli selkeästi vähemmän kuin negatiivisen tuen kokemuksia. Positiivien tuen osalta mainittiin yksittäisiä henkilöjä, kuten lääkäri tai kätilö, joka ”osasi asiansa” tai ”suhtautui lämpimästi” sureviin vanhempiin. Sen sijaan koko henkilöstön osalta vastaavia kokemuksia kuin edellä kuvatussa tilanteessa ei ilmennyt muissa haastatteluissa.

### **5.3.2 Negatiivinen tuki lapsen kuollessa**

Kuvaan negatiivisen kokemuksen kokemuksia vanhempien kautta, joiden esikoislapsi kuoli kohtuun pari viikkoa ennen laskettua aikaa. Lapsen kuolema havaittiin äitiyspoliklinikalla rutiinitarkastuksessa. Vanhemmat lähtivät saman tien lähikuntaan sairaalaan, jossa käynnistettiin synnytys. Vanhemmat olivat

shokissa saatuaan tiedon lapsen kuolemasta, mutta tästä huolimatta isä lähti ajamaan vanhempia sairaalaan:

*Isä: ”Sitten kun se asia lähti tässä kotikunnassa, että diagnoosi tuli, että vauva on kuollut, että teidän pitää lähteä naapurikuntaan synnyttämään, että ei edes kysytty lanssia tai taksia, että itse vaan lähin autolla ajamaan”.*

Vanhemmat kokivat sairaalahenkilöstön suhtautumisen epäsensitiivisenä. Äitiä muistutettiin liikelaskennasta ja hänelle huomautettiin suklaapatukan syönnin vaaroista raskausdiabeteksen vuoksi, vaikka lapsi oli todettu kuolleeksi. Haastattelussa mainitaan kohtaaminen sairaalan sosiaalityöntekijän kanssa, kun synnytys oli käynnistetty:

*Äiti: ”Se olisi voinut olla... jos olisi ollut vähä toinenlainen ihminen. Se oli joku tuuraaaja, se ei edes tiennyt kaikista. Se puhu vaan mitä kela paketille tehdään, äitiyspakkaukselle, mitä sille tehdään ja tällöisiä epäolennaisia asioita, että ei se niin kuin henkistä tukea ollut.”*

Vanhemmat kokivat kohtaamisen vaivaannuttavana. He ymmärsivät, että sosiaalityöntekijän oli hoidettava tehtävänsä, mutta kohtaamien tapahtui liian aikaisin ja sosiaalityöntekijä vaikutti kokemattomalta. Kohtaamisesta jäi negatiivinen mielikuva.

*Isä: ”Niin jotenkin se meni niin, että siinä jopa äitiyspoliklinikalla meni monelta ihmiseltä pasmat sekaisin silloin. Että just niin kuin paukahdetaan sinne paikalle itkuisena, että nyt on lapsi kuollut kohtuun, niin siinä oli. En tiedä onko siinä joku protokolla, että siinä pitää sen sosiaalityöntekijän jutella meidän kanssa ennen kuin kotiudutaan, niin tuli nyt sitten tässä, olikohan kolme tuntia meidän diagnoosista, niin hän tulee puhumaan just jonnin joutavista asioista, siinä tilanteessa ne olivat jonnin joutavia. Niin siitä jäi jotenkin semmoinen vähän huono maku, mutta en mä sitä tiedä, et eihän, se ihminen teki vaan mitä hänen on käsketty tekemään. Se, että ei kai ne tuommoiset asiat ole niin tärkeitä, että jos ne pitää hoitaa just siinä vaiheessa, ennen kuin kotiudutaan. Niin mun mielestä tällöisissä tapauksissa kuin on kohtukuolema tai jotain vastaavaa niin voitaisiin hoitaa...”*

*Äiti: ”mutta olikohan se sitten sama sitä mikä sitä kerto myös niistä mihin voi haudata ja niin edelleen niin oliko se sama ihminen sitten?”*

*Isä: ”joo, taisi kyllä olla. Siinä oli just niitä hautausvaihtoehtoja mutta just vaan se ajankohta siinäkin.”*

*Äiti: ”niin, just oot saanut tietää, että lapsi on kuollut ja pitäisi käydä päättämään mihin haudataan.”*

Lapsen kuolemasta on muutama tunti, kun sosiaalityöntekijä tulee esittelemään perheelle eri hautausvaihtoehtoja. Hän kertoi mm. mahdollisuudesta haudata kuollut lapsi yhteishautaan, jonka vanhemmat kokivat huonona ajatuksena. Hautausvaihtoehtojen esittelyyn ajankohta oli huono, vanhemmat olivat vielä shokissa, eivätkä pystyneet käsittelemään tapahtunutta. Ajatus lapsen hautaamisesta yhteishautaan tuntuu pahalta. Vanhemmat kokevat, että he eivät saaneet henkistä tukea sosiaalityöntekijältä eivätkä hoitohenkilöstöltä. Äiti kertoo, ettei muista, kuinka monta kertaa heiltä olisi kysytty, miten he jaksavat tilanteessa, jossa lapsi on kuollut ja lapsen synnytys edessä. Vanhemmat kokevat henkilökunnan keskittyneen epäolennaisuuksiin, kun vanhemmat olisivat kaivanneet henkistä tukea. Vanhemmille tarjottiin sairaalasta lähdön yhteydessä tukea kunnasta, jossa sairaala sijaitsee. Kun vanhemmat kieltäytyivät tuesta, heitä kehoitettiin olemassa yhteydessä oman kuntansa kriisiapuun, muuta tukea heille ei tarjottu. Vanhemmat toivoivat, että sairaalan henkilökunta olisi ollut yhteydessä kotikuntaan ja järjestänyt tuen sinne. Nyt tuen saaminen oli heidän itsensä varassa. He toivoivatkin, että joku soittaisi perään ja kysyisi miten vanhemmat ovat voineet ja jaksaneet.

Negatiivisen tuen yhteydessä muussa aineistossa mainittiin lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan epäsensitiivinen kohtaaminen sekä terapeutin ymmärtämättömyys surutyön keston suhteen. Sosiaalityöntekijän epäsensitiivinen kohtaaminen tuli esille myös toisessa haastattelussa, jossa sosiaalityöntekijä oli esitellyt synnytyssairaalassa esikoislapsensa menettäneille vanhemmille adoptiovaihtoehtoa, jos he eivät enää saisi biologista lasta.

Lapsen kuoleman jälkeen tukea tarjottiin pääsääntöisesti kaikille, yhtä lukuun ottamatta. Edellä mainitussa tilanteessa tukea tarjottiin naapurikunnasta, muttei asuinkunnasta. Toisessa haastattelussa tukea tarjottiin sairaalasta, mutta

käytännössä sitä ei saatu. Yhdessä haastattelussa tukea ei tarjottu lainkaan, mutta tässä tapauksessa lapsi kuoli 1960 – luvulla, jolloin lapsen kuolemaan suhtauduttiin toisin kuin nykyisin, jolloin tuen tarjoamista pidetään itsestään selvänä. Psykososiaalisen tuen piiriin ohjattiin sairaalasta, neuvolasta sekä työpaikalta. Vanhemmat ohjattiin käyttämään surun käsittelyssä terapiapalveluja. Vanhemmat saivat tukea mm. perheneuvolasta, trauma- ja kriisiterapeutilta, psykiatriselta sairaanhoitajalta ja psykologilta. Vaikka vanhemmille tarjottiin yhteiskunnallista tukea lapsen kuoleman aiheuttaman surun käsittelyssä, neljässä haastattelussa mainittiin silti toive tuen tarjoamisesta tai ”perään katsomisesta”. Ilmeisesti tarjottava tuki ei ole riittävää, tai tuen piiriin ei ohjata tarpeeksi sinnikkäästi ja konkreettisesti niin, että vanhemmilla olisi jo sairaalasta lähdettyä valmiina paikka, jossa käsitellä lapsen kuolemaa.

#### 5.4 Empirian yhteenveto

Lähestyin aineistoa tutkimalla rakentuuko vanhempien kertoman pohjalta erityinen *lapsensa menettäneen jäsenkategoria*. Aineiston perusteella voi hahmottaa erityisen lapsensa menettäneen jäsenkategoriaan, joka erottaa oman lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat muista vanhemmista. Lapsensa menettäneiden jäsenkategorian kategoriapiirteinä ovat erilaisuuden kokemus sekä pelko läheisten sekä kuolleen lapsen sisarusten kuolemasta. Kategoriapiirteiden lisäksi vanhemmat toivat esille kategoriaeroja. Erottavina asioina tuotiin esille lapsen kuolema, jolle ei löydetä syytä, kertyneiden muistojen määrä sekä esikoislapsen tai ainoan lapsen kuolema.

Suurin osa haastatelluista koki lapsensa menettäneen kategorian leimaavana. Tämä näkyi erityisesti lapsen kuoleman kokeneen vanhemman kategorianimityksen kohdalla. Lapsen kuoleman kokeneille vanhemmille ei ole olemassa nimitystä, joka kertoisi muuttuneesta statuksesta toisin kuin puolisonsa tai vanhempansa menettäneiden kohdalla. Aineiston vanhemmat eivät kuitenkaan kokeneet tarvitsevansa samanlaista kategoriasidonnaista nimeä. He esittivät vastapuhetta sanomalla mm. olevansa muutakin kuin kuolleen lapsen vanhempia. He eivät halunneet tulla määritellyksi pelkästään lapsen kuoleman kautta. Lisäksi lapsen kuolema on Suomessa niin poikkeuksellista, että tilanne vaatii aina selityksen, vaikka käytössä olisikin

katgoriaa kuvaava nimi. Kaikki haastatellut kokivat, että heidän vanhemmuutensa jatkuu, vaikka lapsi onkin kuollut. He olivat edelleen äiti ja isä. Jotta vanhemmuus voisi jatkua, myös lapsen elämän on jatkuttava.

Seuraavassa alaluvussa kuvailin vanhempien kokemusta kuolleen lapsen vanhemmuudesta lapsen elämän jatkumisen kautta. Hahmotin aineistosta kolme katgoriaa, jotka kuvaavat lapsen elämän jatkumista kuoleman jälkeen: *lapsen elämän jatkuminen vanhemman sisäisessä todellisuudessa, lapsen elämän jatkuminen perheen jäsenenä ja lapsen elämän jatkuminen sosiaalisen vuorovaikutuksen osana.*

Ensinnäkin lapsen *elämä jatkui vanhemman sisäisessä todellisuudessa*. Lapsen elämän jatkuminen sisäisenä todellisuutena katgoria sisältää lapsen sijainnin ja lapsen olemassaolon vanhemman sisäisessä todellisuudessa. Lapsen sijainti kuoleman jälkeen ilmeni kolmessa ulottuvuudessa: suruprosessin alussa lapsi oli konkreettisesti haudassa tai uurnalehdossa, mutta ajan kuluessa lapsesta tuli enemmän osa vanhemman sisäistä todellisuutta, osa vanhempaa. Lapsen sijainti laajeni haudasta vanhemman sisällä olevaksi sijainniksi. Tämä vanhemman sisällä oleva lapsen läsnäolo muuttui ajan kanssa hallitsevammaksi kuin hautausmaalla oleva konkreettinen sijainti.

Sen lisäksi, että lapsi sijoitettiin ensin hautaan ja sen jälkeen sisälle itseen, lapsen elämän ajateltiin jatkuvan myös toisessa todellisuudessa tai ulottuvuudessa, toisella tasolla. Jokainen haastattelemani vanhempi ajatteli lapsen elämän jatkuvan kuoleman jälkeen jossakin toisessa todellisuudessa. Vanhempien haastattelujen perusteella kuoleman jälkeistä paikkaa tai elämää ei niinkään pohdittu, vaan elämän jatkuminen sinällään oli pääasia. Lapsen elämän jatkumiseen liittyi toive jälleennäkemisestä. Lapsi on olemassa vanhemmilleen kolmella tasolla: ensin konkreettisesti ruumiina haudassa ja myöhemmin vanhemman sisällä, mutta samanaikaisesti näiden kanssa myös jossakin toisessa todellisuudessa. Lapsi on ajallisesti ja paikallisesti läsnä sekä haudassa että vanhemman sisällä ja toisessa todellisuudessa. Kuitenkin toinen todellisuus ja lapsi muuttuvat vanhemmalle näkyviksi, kun vanhempi itse kuolee ja tapaa lapsen toisessa todellisuudessa. Yhteys, joka katkesi konkreettisesti lapsen kuolemaan, korjaantuu tuonpuoleisessa. Siihen asti

vanhempi kantaa lasta sisällään ja muodostaa tähän suhteen, joka toimii mielikuvien tasolla.

Lapsen olemassaolo vanhemman sisäisessä todellisuudessa ilmeni mielikuvana lapsesta, lapsen ajattelemisena, unina, lapsinäkyinä ja lapselle puhumisena. Vanhemmat muodostivat mielessään mielikuvan lapsesta, joka liittyi joko kuoleman jälkeiseen tapaamiseen tai siihen, millainen lapsi olisi, jos hän vielä eläisi. Aineistossa vanhemmat kertovat, etteivät mieti kovin aktiivisesti millaista lapsen elämä olisi, jos tämä eläisi, mutta tästä huolimatta lapsi oli paljon vanhempiensa ajatuksissa. Lasta ajateltiin päivittäin tai usein ja häntä ikävöitiin. Lasta ei unohdettu, vaikka hän ei ollutkaan konkreettisesti läsnä. Muutamat haastateltavat toivat esille lapsinäyt. Tällöin lapsen olemassaolon saattoi esimerkiksi aistia. Jotkut vanhemmat kertoivat kohdanneensa kuolleen lapsen kuoleman jälkeen esimerkiksi linnun muodossa tai tunteena läsnäolosta. Yleisimmin lapsi kohdattiin unessa. Aineistossa unet liittyvät heti lapsen kuoleman jälkeiseen aikaan, kun vanhemmat yrittävät käsittää mitä on tapahtunut. Aineistosta ei ilmene loppuivatko unet, kun lapsen kuolema oli käsitetty tosiasiaksi ja tapahtuma jollain tasolla hyväksytty.

Toiseksi *kuollut lapsi nähtiin osana perhettä, perheenjäsenenä*. Lapsen läsnäolo perheessä näkyi mm. puheessa ja kuvissa. Hänen haudallaan käytiin ja merkkipäiviä vietettiin. Lapsi näkyi perheiden arjessa eri tavoin. Tämä näkyi mm. siinä, miten lapsesta puhuttiin lapsen sisaruksille. Jos lapsi oli ehtinyt elää sisarustensa kanssa, lapsi oli eri tavalla läsnä puheessa kuin jos sisarukset eivät ole ehtineet tutustua tähän. Lapsen läsnäolo perheessä ilmeni myös eri tavoin. Toisissa perheissä lapsesta puhuttiin usein perheen kesken. Toisissa perheissä lapsi oli vanhemman yksityisasia tai enemmän vanhempien välinen kuin koko perheen asia. Kuollut lapsi näkyi perheissä myös lapsesta otettujen kuvien ja heitä symboloivien esineiden kautta.

Vanhemmuuteen liittyviä merkkipäiviä, kuten äitien- tai isänpäivää vietettiin useimmissa perheissä. Näiden päivien viettäminen saattoi olla vanhemman identiteettiä vahvistava tai ne toivat esille siihen liittyvän ristiriidan. Tällöin saattoi olla vaikea sijoittaa itseään niin vanhemman kuin lapsettoman kategoriaan, koska oma kokemus oli, ettei kuulunut oikein kumpakaan..

Kolmanneksi *lapsi säilyi elossa sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta*. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmilla oli suuri tarve puhua lapsen kuolemasta. Lapsen kuolema oli vanhempien elämässä koko elämän mullistava tapahtuma, josta haluttiin puhua ja joka haluttiin jakaa sosiaalisen ympäristön kanssa. Kuitenkin vanhempien kesken yleinen kokemus oli, että lapsen kuolema vaiettiin tai se ohitettiin. Näin toimiessaan ihmiset sivuuttivat lapsen olemassaolon sekä vanhemman kokemuksen oman lapsen kuolemasta. Samalla ohitettiin myös vanhemmuus. Lapsesta puhuminen ei näytä liittyvän vain suruprosessiin, vaan sen voi nähdä olevan yksi tapa tuoda vanhemmuutta esille. Lapsesta puhumisella onkin kahdenlainen toisiinsa kietoutuva merkitys: puhumalla lapsesta tulee todellinen osa vanhemman elämää ja lapsi säilyy sosiaalisesti elossa. Samalla vanhemmuus jatkuu myös sosiaalisesti. Sosiaalisen ympäristön kyky kohdata lapsensa menettänyt vaikuttaa lapsesta puhumiseen. Aineisto jakaantui lapsesta puhumisen suhteen, varsinkin sen suhteen, kerrotaanko kuolleesta lapsesta uudelle tuttavuudelle, ts. sisällytetäänkö kuollut lapsi lapsilukuun vai ei. Osa vanhemmista päätyi tietoisesti puhumaan lapsesta muille, osa taas siihen, että suhde lapseen oli vanhempien ja lapsen yksityisasiä. Vaikuttaa siltä, että lapsilukuun sisällyttäminen selitysvollisuuksineen on asia, jonka vanhemmat tavalla tai toisella joutuvat ratkaisemaan.

Aineiston perusteella kohtaamattomuuden kokemus oli varsin yleistä. Kohtaamattomuus ilmeni sosiaalisten suhteiden katkeamisena, ihmisten vaikeutena käsitellä asiaa, välttelemisenä, lapsen kuoleman ohittamisena sekä lapsen tai vanhemmuuden unohtamisena. Sosiaalinen ympäristö saattoi mennä osittain tai kokonaan uusiksi. Vaikka kohtaamattomuuden kokemuksia tuotiin esille enemmän kuin tuen kokemuksia, vanhemmat saivat myös tukea. Monessa haastattelussa ilmeni, että ne, joiden olisi odottanut tukevan, eivät kuitenkaan pystyneet siihen. Sen sijaan tukea saatiin yllättävistä paikoista, kuten naapureilta, tuttavilta tai työkavereilta, joiden kanssa ei oltu aiemmin läheisiä. Yleisesti todettiin, että toiset saman kokeneet sekä kärsimystä jollain lailla kokeneet uskalsivat lähestyä ja puhua lapsen kuolemasta. Suurin osa



haastateltavista olikin käynyt puhumassa lapsesta vertaisryhmässä ja saanut sieltä tukea.

Haastattelujen perusteella hahmotin kaksi erilaista suhdetta lapseen. Toisilla vanhemmilla lapsi muuttuu ajan kanssa omaksi asiaksi, ”omaksi jutuksi”. Alussa lapsesta puhumisen tarve on suuri. Lapsen ja vanhemman välinen suhde halutaan jakaa siinä sosiaalisessa ympäristössä, jossa eletään. Suhde halutaan osaksi sosiaalista maailmaa. Ajan kuluessa suhde muuttuu kuitenkin enemmän lapsen ja vanhemman väliseksi, siitä ei välttämättä haluta puhua muille. Tuota suhdetta kuvataan ”intiimiksi”, ”kätkeytyksi” tai ”yksityisasiaksi”. Lapsesta ei välttämättä haluta puhua muille, vaan suhde lapseen koetaan omaksi asiaksi. Sen sijaan toisilla vanhemmilla lapsi on vahvasti osa sosiaalista maailmaa. Lapsesta puhuminen nähdään tärkeäksi ja lapsen katsotaan kuuluvan perheeseen samalla tavalla kuin elävienkin lasten. Aineiston perusteella on vaikea tehdä johtopäätöksiä siitä, mitkä seikat vaikuttavat asiaan tai siitä, muuttuuko nyt sosiaalisesti jaettu suhde myöhemmin lapsen ja vanhemman väliseksi, yksityiseksi, suhteeksi. Aineiston perustella voi todeta vain, että haastateltujen kesken näkyy tämänkaltainen karkea jako suhteessa sosiaaliseen ympäristöön.

Käsittelin *viranomaisten suhtautumista lapsen kuolemaan* kahden toisistaan poikkeavan kokemuksen kautta. Viranomaistuella tarkoitan yhteiskunnan auttamistahoja, joita lapsensa menettäneet ovat kohdanneet lapsen kuollessa tai kuoleman jälkeen. Näihin tahoihin kuuluu sairaalahenkilöstö, neuvolapalvelut sekä terapeutit palvelut. Aineistossa on selkeästi enemmän negatiivisen tuen kuin positiivisen tuen kokemuksia. Aineistosta nousi esiin yksi haastattelu, jossa oli pelkästään positiivinen kokemus viranomaistahon toiminnasta. Muissa haastatteluissa ilmaistiin myös negatiivisen tuen kokemuksia. Positiivisena tukena koettiin sairaalahenkilöstön empaattinen suhtautuminen, tuen tarjoaminen sekä lapsen kuoleman aiheuttaman menetyksen todeksi ottaminen. Positiivisen tuen osalta mainittiin lisäksi yksittäisiä henkilöjä, kuten lääkäri tai kätilö, joka ”osasi asiansa” tai ”suhtautui lämpimästi” sureviin vanhempiin.

Negatiivisena tukena koettiin epäsensitiivinen suhtautuminen, huomion kiinnittäminen epäolennaisuuksiin, ammattitaidoton kohtaaminen sekä tuen tarjoamisen väärä ajoitus. Negatiivisen tuen yhteydessä mainittiin lääkäreiden

ja muun hoitohenkilökunnan epäsensitiivinen kohtaaminen sekä terapeutin ymmärtämättömyys surutyön keston suhteen. Sosiaalityöntekijän epäsensitiivinen kohtaaminen tuli esille kahdessa haastattelussa. Lapsen kuoleman jälkeen tukea tarjottiin pääsääntöisesti kaikille vanhemmille, yhtä tapausta lukuun ottamatta. Vaikka vanhemmille tarjottiin yhteiskunnallista tukea lapsen kuoleman aiheuttaman surun käsittelyssä, neljässä haastattelussa mainittiin silti toive tuen tarjoamisesta tai ”perään katsomisesta”. Ilmeisesti tarjottava tuki ei ole riittävää, tai tuen piiriin ei ohjata tarpeeksi sinnikkäästi ja konkreettisesti niin, että vanhemmilla olisi jo sairaalasta lähdettyä valmiina paikka, jossa käsitellä lapsen kuolemaa. Toisaalta tukea voidaan tarjota myös liian aikaisin, jolloin vanhempi ei ole vielä valmis vastaanottamaan sitä. Psykososiaalisen tuen piiriin ohjattiin sairaalasta, neuvolasta sekä työpaikalta. Vanhemmat ohjattiin käyttämään surun käsittelyssä terapiapalveluja. Vanhemmat saivat tukea mm. perheneuvolasta, trauma- ja kriisiterapeutilta, psykiatriselta sairaanhoitajalta ja psykologilta.

## 6. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, miten vanhemmuus jatkuu lapsen kuoleman jälkeen. Erityisesti olin kiinnostunut siitä, miten vanhemmuutta rakennetaan olemassa olevaksi, kun lapsi ei ole konkreettisesti läsnä oleva. Halusin selvittää miten lapsen kuolema vaikuttaa vanhemman identiteettiin ja miten vanhemmuus muuttuu, kun siihen kuuluva hoiva- ja huolenpitosysteemi ei jatku samana kuin jos lapsi on elävä. Kolmanneksi olin kiinnostunut siitä, mikä merkitys sosiaalisella ympäristöllä on vanhemmuuden jatkumisen ja rakentumisen kannalta. Vanhemmuutta ei ylläpidetä eikä rakenneta tyhjiössä vaan osana yhteiskuntaa, sukua, tuttava- ja ystäväpiiriä sekä omaa perhettä.

### 6.1 Tulosten reflektio

Luvussa 5.1 esittelin erilainen vanhempi – lapsensa menettäneen vanhemman kategorian. Lapsen kuolema oli haastatelluille vanhemmille raskas tapahtuma, joka käynnisti pitkäaikaisen suruprosessin. Vanhempien kokema suruprosessi vastaa *uutta surukäsitystä* ja tutkimuksessa esiin tullutta tietoa vanhempien

surusta. Arnold & Gemma (2008) toteavat, että lapsen kuolema käynnistää vanhemmissa suruprosessin, johon liittyvä suru on monitahoista, jatkuvaa ja epälineaarista. Suruprosessi on pitkäkestoinen ja syvä, eikä siihen vaikuta lapsen kuolemasta kulunut aika, lapsen ikä kuollessa tai kuolinsyy. Suru on ikään kuin aina ”pinnan alla” ja suruprosessi on luonteeltaan elämänmittainen. (Mt., 661 - 662, 669 - 672.) Ihmisten ymmärtämättömyys vanhemman surun erityislaatuisuutta kohtaan ei ole sidottu suomalaiseen kulttuuriin. Kansainvälisissä tutkimuksissa on huomattu sama ilmiö. Garattini (2007) toteaa, että lapsensa menettäneiden vanhempien oletetaan edelleen vanhan surukäsityksen mukaan ”pääsevän yli” kuolemasta (Mt., 203).

Haastattelemi vanhemmat kokivat muuttuneensa siitä, mitä he olivat ennen lapsen kuolemaa. Muutos liittyi vanhempien kokemaan erilaisuuden tunteeseen, minkä nostin yhdeksi lapsensa menettäneiden jäsenkategorian kategoriapiirteeksi sen yleisyyden vuoksi. Erilaisuuden kokemus ulottui elämän eri alueille ja siihen kuului myös henkistä kasvua, joka näkyi mm. arvojärjestyksen muuttumisena ja lasten arvostuksen lisääntymisenä. Haastattelemi vanhemmat kokivat samankaltaista henkistä kasvua kuin Barreran ym. (2009) tutkimuksessa. Tutkimuksessa todetaan, että lapsen kuolema voi avata uusia näkökulmia, jotka aiheuttavat muutoksia maailmankuvassa. Vanhemmat saattavat herkistyä toisten, erityisesti lasten kärsimykselle. Kulutuskeskeinen maailmankuva menettää merkitystään sekä perheen ja yhteisön merkitys korostuu. Lapsen kuolema saa etsimään elämälle uutta tarkoitusta, joka voi syntyä muun muassa muiden elämänlaadun parantamisella ja toisten auttamisella. (Mt., 510–512.)

Vanhempien kertoman perusteella nostin toiseksi lapsensa menettäneiden kategorian kategoriapiirteeksi pelon. Pelko kohdistui yleisesti läheisten, mutta erityisesti toisten lasten, menettämiseen. Arnold & Gemma (2008) toteavat, että lapsen kuoleman vaikutukset ulottuvat koko perheeseen, myös vanhemman ja jäljelle jääneen lapsen suhteeseen. Vanhempi voi mm. olla jäljelle jääneitä lapsia kohtaan suojelunhaluinen ja ylihuolehtiva, vaikka suhde lapsiin vahvistuukin. (Mt., 664–665.)

Useissa haastatteluissa tuli ilmi lapsen kuolemaan liittyvä stigmatisointi. Stigmatisointi liittyi sosiaalisiin tilanteisiin, joissa sosiaalinen ympäristö ei

tiennyt, miten suhtautua lapsensa menettäneeseen vanhempaan. Vanhemmat kertoivat kohtaamattomuudesta, joka ilmeni mm. vanhemman karttelemisena. Stigmatisoinnin kokemus tulee esille myös Randon (1986) tutkimuksessa. Rando kirjoitti aiheesta 30 vuotta sitten, mutta sama leimaavuus, josta hän kirjoittaa, on tunnistettavissa haastattelemiени vanhempien kertomuksista. Randon mukaan lapsen kuolemaan ei osata suhtautua, sillä se aiheuttaa kanssaihmisissä pelkoa, jota surevat vanhemmat edustavat. Tästä syystä vanhemmat joutuvat herkästi stigmatisoiduiksi, minkä seurauksena sosiaaliset suhteet voivat muuttua. Vanhemmat voivat joutua kokemaan sosiaalista karttelua, mikä osaltaan vahvistaa erilaisuuden kokemusta. Seurauksena on sosiaalisen ja emotionaalisen tuen puute. (Mt, 37–38, 151.)

Kysyin lapsensa menettäneiltä vanhemmilta tarvittaisiinko kuolleen lapsen vanhemmuutta kuvaavaa termiä. Koskela (2009) on omassa tutkimuksessaan ehdottanut kuolleen lapsen vanhemmuutta kuvaavaksi termiksi varpoa (Mt., 219). Suurin osa haastattelemistani vanhemmista oli sitä mieltä, että erillistä nimitystä ei tarvita, koska se koettiin liian leimaavana. Toiset vanhemmat puhuivat vastapuhetta sanoessaan, etteivät halunneet tulla määritellyiksi vain lapsen kuoleman kautta ja että he olivat paljon muutakin kuin kuolleen lapsen vanhempia. Vanhemmat eivät halua tulla määritellyiksi kuolleen lapsen vanhempina, vaan jonakin muuna, joka ei ole samalla tavalla leimaava ja erottava kategoria.

Edellä olen kuvannut lapsen kuoleman kohdanneiden vanhempien kategoriaan liittyviä samankaltaisia piirteitä. Vanhemmat löysivät kuitenkin myös kategoriaeroja lapsensa menettäneiden vanhempien kesken. Erot liittyivät surutyön vaikeutumiseen ja kategorisoin tilanteet seuraavasti: lapsen kuolemalle ei löydetä syytä, lapsesta ei ole ehtinyt kertyä muistoja ja ensimmäisen lapsen kuolema.

*Kun lapsen kuolemalle ei löydetä selkeää syytä*, heräsi vanhemmissa pelko siitä, että sama tilanne voisi toistua toisissa raskauksissa. Pelkoa herätti myös mahdollinen lapsettomuus. Pelon lisäksi vanhemmat kokivat syyllisyyttä siitä, että ovat itse mahdollisesti aiheuttaneet lapsen kuoleman. Tutkimusten mukaan syyllisyys on erittäin yleinen tunne lapsen kuoleman yhteydessä, eikä tunne riipu siitä, kuoliko lapsi yllättäen vai pitkäaikaiseen sairauteen. Koska

vanhemman kategoriasidonnaisiin tehtäviin kuuluu lapsen suojeleminen, vanhempi voi alitajuisesti kokea syyllisyyttä siitä, että on rikkonut vanhemmuuden standardia vastaan. (Sterreri Demi 1986, 98–100, 103.) Murphy (2012) tuo omassa tutkimuksessaan esille yhtenä syyllisyyttä lisäävänä tekijänä äitiyteen liitetyn moraalisen hyvän äitiyden. Kun lapsi kuolee, ovat vaarana muiden syytökset. Vaikka äitien sosiaalinen ympäristö ei syyttäisikään äitiä lapsen kuolemasta, äidit kokevat altistuvansa stigmatisoinnille. Tämä kertoo siitä, että äidit ovat sisäistäneet yhteiskunnan antamat normit ja tuomitsevat itsensä niiden mukaan. (Mt., 476–480.) Tutkimuksessani vanhemmat eivät puhuneet suoraan moraalisesta hyvästä tai huonosta äitiydestä, mutta mielestäni vanhempien kokema syyllisyys lapsensa menettämisestä kertoo siitä, että he ovat sisäistäneet Murphyn mainitsevat normit, joiden mukaan he tuomitsevat itsensä. Saattaa olla, että moraalisen hyvän äitiyden vaatimus elää ns. pinnan alla, mutta siitä ei puhuta suoraan.

Toinen surutyötä vaikeuttava tekijä on tilanne, jossa *lapsesta ei ole ehtinyt kertymään muistoja*. Kohtukuoleman tai pian syntymän jälkeen lapsensa menettäneille vanhemmille ei ollut ehtinyt kertyä muistoja samalla tavalla kuin niille, joiden lapsi oli saanut elää pidemmän aikaa. Vanhemmat, joilla oli muistoja lapsesta kuvaavat niitä tärkeiksi. Grinyer (2012) puhuu ”surun materialisoinnista”, joka on lapsensa menettäneille vanhemmille yleistä. Lapseen liittyvistä esineistä ja tavaroista tulee lapsen kuoleman jälkeen tärkeitä, sillä valokuvat ja muut tavarat varmistavat, ettei lasta unohdeta. Konkreettiset muistot, kuten lapselle kuuluvat vaatteet, auttavat jatkuvan siteen ylläpitämisessä. (Mt., 347, 349.) Garattini (2007) toteaa, että materiaali on pysyvämpää kuin muistot. Erilaiset objektit, kuten valokuvat, toimivat ”keinotekoisena muistina”. Ne toimivat inhimillisen ja katoavan muistin korvikkeena. Kuvat, kuten jalanjäljet, taltioivat perheen olemassa olevaksi. Kun lapsesta ei ole muistoja, esineiden ja tavaroiden käyttäminen luo muistoja, persoonallisuuden sekä suhteen lapseen. (Garattini 2007, 197, 201–203.)

Joissakin haastatelluissa perheissä muistot lapsesta, kuten valokuvat, olivat esillä esimerkiksi olohuoneessa. Muistoja voi olla kuitenkin vaikea jakaa muiden kanssa, jos niitä on itselläänkin vähän. Kun yhteisiä muistoja ei ole, ympäristö saattaa unohtaa nopeasti, että lasta on ollutkaan. Tämä taas haastaa vanhemman identiteetin. Haastatelluissa tuli ilmi, miten perheen ulkopuoliset

henkilöt saattoivat jättää haastateltavien vanhemmuuden kokonaan huomioimatta. Tällöin vanhemmilla oli tarve puolustaa vanhemman identiteettiään ja muistuttaa kuolleen lapsen olemassaolosta. Garattini (2007) selittää laajemmin muistojen merkitystä vanhemman identiteetin kannalta. Kun raskaus päättyy lapsen kuolemaan, lapseen kohdistuvat toiveet ja tulevaisuudenodotukset särkyvät. Vanhemmat kokevat edelleen olevansa vanhempia, mutta etenkin ensimmäisen lapsen kuollessa, heillä ei ole keinoja pitää vanhemman roolia yllä. Huolenpito lapsesta tavaroiden kautta auttaa vanhempia vahvistamaan vanhemman identiteettiä. Tällöin fyysinen välittäjä, jokin lapseen liittyvä tavara tai esine, helpottaa lapsen tekemistä todellisemmaksi sekä vanhemmille itselleen että heitä ympäröiville ihmisille. (Mt., 202 – 203.) Riches & Dawson (1998) toteavat, että valokuvat ovat konkreettinen todiste lapsen olemassaolosta (Mt., 127). Valokuvien kautta lapsen olemassaolo tulee todistetuksi ja olemassaolon voi jakaa muiden kanssa (Blood & Cacciatore 2014, 228). Tutkimuksessani ilmeni, että toisilla vanhemmilla oli vaikeuksia jakaa muistoja muille, varsinkin jos lapsi oli kuollut kohtuun tai elänyt vain vähän aikaa. Lähiympäristö ei aina ollut halukas jakamaan muistoja vanhempien kanssa, vaikka vanhemmilla olisi ollut tähän halua.

Muutama vanhempi kertoi vaikeudesta siirtää lapselle kuuluvat tavarat syrjään ja säilyttäneensä esimerkiksi lapsen piirustuksia tai vaatteita. Tutkimusten mukaan konkreettiset muistot, kuten vaatteet ja oma sänky, toimivat muistuttajina. Nämä tuovat lapsen vanhemman lähelle ja mieleen. Mitä varhaisemmassa vaiheessa surutyö on, sitä vaikeampi muistuttajista on luopua. Kun aikaa kuluu ja suhde lapseen muuttuu, voi luopua lapselle kuuluvista vaatteista ja tavaroista. Tällaisten liittymäobjektien<sup>7</sup> kautta rakennetaan yhteyttä lapseen. (Klass 2001, 80–81; Telenius 2010, 50–51; Poijula 2002, 100–102.)

*Kolmas surutyötä vaikeuttava tilanne on ainoan lapsen kuolema.* Kun ainoa lapsi kuolee, vanhemmuuden jatkuminen ei ole sosiaalisen ympäristön suhteen samalla tavalla itsestään selvää, kuin jos perheessä on muita lapsia. Vanhemmat

---

<sup>7</sup>Liittymäobjekti on esine, jonka kautta säilytetään ulkoinen yhteys kuolleeseen. (Pojula 2002, 101).

kokivat, että he joutuivat vakuuttamaan muut vanhemmuudestaan. Haastattelemi vanhemmat kokivat olevansa kuolleen lapsen vanhempia, mutta vanhemmuuteen saattoi liittyä ristiriita, koska lapsi ei ollut fyysisesti läsnä. Ainoan lapsen kuolema voi merkitä ristiriitaista vanhemman identiteettiä, sillä ainoan lapsen menettänyt elää tietyllä tavalla lapsettomuuden ja vanhemmuuden välimaastossa. Ristiriitaiseen vanhemman identiteettiin on kiinnitetty huomiota ja tätä on selitetty lapsen kuolemaa koskevissa tutkimuksissa. Riches & Dawson (1998) toteavat, että kuollut lapsi jättää vanhemmille identiteetin, jossa vanhemmuuden malli on sisäistetty, mutta jossa suhteen objekti ei ole enää läsnä. Tämä tekee vanhemmuuden statuksesta ongelmallisen, koska sitä on julkisesti vaikea määritellä ja pitää yllä. Tämän vuoksi lapsen menetys haastaa vanhemman identiteetin. (Riches & Dawson 1998, 128–129.) Lapsen kuolema voikin aiheuttaa identiteettikriisin (Väisänen 1996, 124).

Vanhemmuuden jatkumista käsittelemäni luvussa 5.2. Haastatteluissa vanhemmat tekivät selväksi sen, että vanhemmuus jatkuu, vaikka lapsi on kuollut. Vanhemmuuden jatkuminen edellyttää suhteen jatkumista lapseen, sitä, että lapsen elämä jatkuu jollakin tavalla. Jaoin lapsen elämän jatkumisen kolmeen kategoriaan: *lapsen elämän jatkumisen vanhemman sisäisessä todellisuudessa*, *lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä sekä lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa*.

Jokainen haastateltu vanhempi ajatteli lapsen elämän jatkuvan kuoleman jälkeen toisessa todellisuudessa tai ulottuvuudessa. Toinen ulottuvuus tai todellisuus miellettiin yleisimmin paikkana, jossa lapsella on hyvä olla. Yleisesti ottaen elämän jatkuminen jossakin paikassa ja jossakin muodossa oli pääasia, ei niinkään se missä tai millaista elämä kuoleman jälkeen oli. Lapsen sijaitseminen jossakin toisessa ulottuvuudessa tulee esille monessa lapsen kuolemaa koskevassa tutkimuksessa. Rosenblattin (2000) mukaan tilanne, jossa lapsen kuolema on merkityksetön ja lapsen olemassaolon ei nähdä jatkuvan missään muodossa, on vanhemmille kestämätön (Mt., 220). Lapsen kuoleman jälkeen monet vanhemmat sijoittavat lapsen taivaaseen. Tämä tulee ilmi jälleen näkemisen toiveena. (Telenius 2010, 40, 55; Koskela 2009, 221, 224; Koskela 2007, 109; Laakso, 2000, 83, 102; Rosenblatt 2000, 135;

Väisänen 1996, 122.) Uskonto tarjoaa kulttuurisen diskurssin, jonka avulla vanhemmat voivat selvitä lapsen kuolemasta. Uskonnon avulla lapsi voidaan ajatella eläväksi. Yksi tapa ajatella taivasta on sen kautta, mitä uskonnot opettavat: näin ajatellaan taivasta oppirakennelmien kautta. Tällöin ajatus siitä, että lapsi on taivaassa, kertoo lapsen hyvyydestä samalla kun se tuo vanhemmille lohtua. Toisaalta taivasta voi ajatella paikan näkökulmasta. Suhdetta lapseen on helpompi jatkaa, kun tietää missä lapsi sijaitsee. (Rosenblatt 2000, 136, 207.) Omassa tutkimuksessani taivasta ajateltiin ennen kaikkea paikan näkökulmasta, ei niinkään oppirakennelmien kautta.

Alussa lapsen konkreettisen sijainnin paikka, hauta tai uurnalehto, oli tärkeä haastattelemilleni vanhemmille. Ajan kuluessa lapsen sijainti muuttui konkreettisesta sisäiseksi, haudasta vanhemman sisälle. Surutyön alussa haudalla käynti koettiin tärkeäksi, koska haudalla lapsen koettiin olevan fyysisesti läsnä, lähempänä vanhempaa. Kun suruprosessi eteni, lapseen pystyttiin olemaan yhteydessä mielen sisäisesti, mielikuvissa. Vanhempien kertoma haudan merkitys sopii hyvin aikaisempiin tutkimuksiin, joiden mukaan suruprosessin alussa lapsen hauta on tärkeä paikka äidille (Telenius 2010, 39; Väisänen 1996, 114). Haudalla käynti voi myös helpottaa yhteyden saamisessa lapseen. Toisaalta kaikki eivät koe haudalla käymistä tarpeelliseksi, sillä lasta voi muistella ilman haudalla käymistäkin. (Laakso 2000, 100.)

Toisilla haastattelemistani vanhemmista oli kokemuksia kuolleen lapsen läsnäolosta tai lapsen ajateltiin palaavan lintuna seuraamaan perheen elämää. Tätä ilmiötä nimitetään lapsinäyksi. Lapsinäkyjä kokeneet vanhemmat kokivat lapsen läsnäolon lohduttavana ja helpottavana. Lapsinäyt eivät liittyneet millään lailla lapsen kuolemasta kuluneeseen aikaan, vaan vanhemmat saattoivat kokea lapsen läsnä olevaksi, vaikka kuolemasta olisi kulunut useita vuosia. Vanhassa kuolemankulttuurissa yhteys edesmenneisiin läheisiin oli luonteva osa elämää (ks. Lehikoinen 2011). Tutkimusten mukaan lapsen kuoleman kohdanneiden vanhempien keskuudessa kokemus lapsen läsnäolosta on varsin yleinen (Becvar 2001, 114; Riches & Dawson 1996, 156.; Klass 2011, 80; Väisänen 1999, 47). Lapsen läsnäolon kokemuksesta on tulkittu eri tavoin mm. psykologisesti. Väisänen (1996) selittää tutkimuksessaan vanhempien kokemukset kuoleman todellisuudelta suojautumisena sekä



fyysisen symbioosin tarpeeksi (Mt., 122). Bennet & Bennet (2000) puolestaan toteavat leskiä koskevassa tutkimuksessaan, että kuolleen läsnäolon kokemukset eivät liity mihinkään tiettyyn suruprosessin vaiheeseen ja että ne voivat kestää paljon kauemmin, kuin aikaisemmin on ajateltu. He näkevät kokemukset kuolleen läsnäolosta ”todellisina” ja ”luonnollisina”. Kokemukset voidaan nähdä myös jatkuvan siteen merkkeinä. (Mt., 139, 144, 146.)

Päädyin tutkimuksessani siihen, että lapsi on olemassa vanhemmilleen kolmella tasolla: ensin konkreettisesti ruumiina haudassa ja myöhemmin vanhemman sisällä, mutta samanaikaisesti näiden kanssa myös jossakin toisessa todellisuudessa. Lapsen kuollessa lapsi jatkoi olemassaoloaan vanhempiensa elämässä. Haastattelujeni perusteella lapsi oli vanhemman elämässä vielä vuosikymmenten jälkeenkin. Vanhemmat muodostivat lapseen siteen, joka tuntuu olevan elämänmittainen. Uudessa surukäsityksessä puhutaan ”jatkuvasta siteestä”: siitä, että kuolema ei katkaise sidettä lapseen. Tunnistan ”jatkuvan siteen” olemassaolon haastattemieni vanhempien elämässä. Klassin (2001) mukaan suruprosessin tehtävänä onkin irrottautua elävän lapsen representaatiosta ja muodostaa tähän uusi suhde. Ratkaisu suruun ei ole lopullinen irrottautuminen lapsesta vaan lapsen yhdistäminen vanhempien nykyisen elämään ja osaksi sosiaalista verkostoa. Suruprosessin aikana vanhemmat muodostavat sisäisen representaation<sup>8</sup> kuolleesta lapsesta ja siirtävät tämän osaksi sisäistä ja sosiaalista maailmaansa. (Mt., 77, 86.) Vaikka kuolema merkitsee konkreettisella tasolla ilmenevää poissaoloa, se ei katkaise kiintymyssidettä. Vuorovaikutus kuolleen kanssa voi jatkua hänen fyysisestä poissaolostaan huolimatta. Kiintymysside kuolleeseen säilyy, tosin muuttuneessa muodossa. (Root & Exline 2014, 1; Poijula 2002, 21–22; Klass 2001.)

Lapsi jatkoi elämäänsä paitsi vanhemman sisäisessä todellisuudessa myös perheenjäsenenä. Kuolleen lapsen näkyminen perheen arjessa vaihteli aineiston perusteella. Vaikka haastattelemissani perheissä lapsi oli läsnä eri tavoin, jokainen vanhempi rakensi jonkinlaisen siteen lapseen. Toisissa perheissä lapsi

---

<sup>8</sup>Suomalaisessa tutkimuksessa puhutaan sisäisestä yhteydestä, joka tapahtuu mielikuvien tasolla ja jonka kautta lapsi säilyy elävänä vanhempien mielissä (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 169; Poijula 2002, 21).

oli rakennettu selkeästi osaksi perhettä, toisissa perheissä lapsi ei ollut niin paljon läsnä puheen tasolla, vaan vanhemmat kertoivat arjen keskittyvän elävien lasten vanhemmuuteen. Haastattelujen perusteella hahmotin kaksi erilaista suhdetta lapseen. Toisilla vanhemmilla lapsi muuttuu ajan kanssa omaksi asiaksi, ”omaksi jutuksi”. Tuota suhdetta kuvataan ”intiimiksi”, ”kätkeytyksi” tai ”yksityisasiaksi”. Sen sijaan toisilla vanhemmilla lapsi oli vahvasti osa sosiaalista ympäristöä. Lapsesta puhuminen nähtiin tärkeäksi, ja lapsen katsottiin kuuluvan perheeseen samalla tavalla kuin elävienkin lasten. Grout ja Romanoff (2000) ovat huomanneet samankaltaisen jaon omassa tutkimuksessaan. Kuollut lapsi voidaan mieltää osaksi perhettä tai hän voi jäädä menneisyyden osaksi. Perheissä joissa lapsi jää menneisyyden osaksi, kuollut lapsi on merkittävä osa perheen historiaa. Erityisesti perinataalikuoleman ollessa kyseessä, lasta ei opita tuntemaan, koska häneen ei ehditä tutustua. Tämän vuoksi elämän keskiössä on elävien lasten vanhemmuus ja sen mukanaan tuoma vanhemman rooli. Tällöin kuolleesta lapsesta ei välttämättä puhuta lapsen sisaruksille eikä häneen muodosteta kuoleman jälkeistä sidettä. Perheissä, joissa lapsi mielletään osana perhettä, suhde lapseen jatkuu ja hänen tilaansa perheessä varjellaan. Perheissä koetaan tärkeänä, että he oppisivat tuntemaan kuolleen lapsen. Perhe rakentaa yhdessä lapsen perheenjäseneksi. (Mt., 95, 106, 109–110.)

Lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muodostaa kolmannen kategorian. Lapsen kuollessa vanhemmilla on suuri tarve puhua lapsen kuolemasta. Aineiston perusteella vanhemmat kokevat usein jonkin tasoista kohtaamattomuutta. Kohtaamattomuus ja lapsen kuoleman ohittaminen merkitsivät lapsen olemassaolon ja vanhemmuuden sivuuttamista. Toisaalta sosiaaliselta lähipiiriltä saatiin tukea, samoin kuin yllättäviltä tahoilta: naapureilta, ystäviltä ja sukulaisilta sekä saman kokeneilta. Cacciatore (2009) puhuu hiljaisuuden muurista, joka ympäröi lapsen kuolemaa, erityisesti kohtukuolemaa (Mt., 92–94). Haastattemieni vanhempien tuen kokemus vastaa Laakson ym. (2002) tutkimusta. Heidän haastattelemillaan äideillä oli sekä positiivisia että negatiivisia tuen kokemuksia. Tuen puuttuminen esti ja vaikeutti surutyötä. (Mt., 176, 180–182.)

Haastatelluista vanhemmista yhtä lukuun ottamatta kaikki hankkiutuivat vertaistuen pariin. Saman kokeneiden joukosta saatu vertaistuki koettiin tärkeänä. Vertaistukiryhmät tarjosivat paikan puhumiselle ja vanhemmat kokivat tulleen ymmärretyksi. Vertaistuen piirissa kuolleen lapsen vanhemmuus otettiin todesta. Vertaistuen merkityksestä on tehty useita tutkimuksia. Niiden perusteella vertaistukea arvostetaan ja se koetaan tärkeänä. (Barrera et. al. 2009; Arnold ja Gemma 2008; Laakso ja Paunonen & Ilmonen 2002; Samuelssonin et. al. 2001; Aho et. al. 2011.) Riches & Dawson (1996) puhuvat ns. surevien vanhempien kulttuurista, joka ei kuitenkaan rajoitu vertaistukeen. Surevien vanhempien kulttuuri sijaitsee ”yksityisissä” verkostoissa ja se kehittyy perheen jäsenten, ystävien ja muiden surevien vanhempien tukitoimista. Muodollisemmin kulttuuri kehittyy terapeuttisissa suhteissa, joihin vanhemmat on ohjattu. Tukiryhmiin osallistuminen voi vahvistaa vanhemman muuttuvaa identiteettiä. (Mt., 144, 146, 153.)

Haastatellut vanhemmat joutuivat muodostamaan kantansa sen suhteen sisällytetäänkö kuollut lapsi lapsilukuun uusia ihmisiä kohdattaessa. Lapsen kuolemaan liittyvä selontekovelvollisuus tulee esille useammassa haastattelussa. Brabant ym. (2001) tuovat tutkimuksessaan esille samanlaisen eron lapsilukuun sisällyttämisen suhteen. Heidän tutkimukseensa osallistuneet määrittelivät kuolleen lapsen perheen jäseneksi, mutta kaikki eivät sisällyttäneet kuollutta lasta lapsilukuun. Perhe voidaan määritellä joko kulissien takaiseksi perheeksi tai näyttämöllä olevaksi perheeksi. Vanhemmat eivät olleet unohtaneet lastaan riippumatta siitä, miten esittelivät perheen. Molemmat tavat määritellä perhe ovat normaaleja. (Mt., 203–205.) Haastatteluissa ilmeni selkeästi nämä kaksi tapaa määritellä perhe. Toiset haastatellut määrittelivät perheen kahden perheen, kulissien takaisen ja näyttämöllä olevan perheen kautta, toiset sisällyttivät lapsen perheeseen. Jotkut vaihtelivat määritelmiä tilanteen mukaan. Perheen määrittelyä piti kuitenkin selkeästi pohtia ja siitä piti tehdä päätös.

Käsittelin vanhempien saamaa viranomaistukea luvussa 5.3. Nostin esille kaksi toisistaan poikkeavaa kokemusta tuen saamisesta. Vanhemmat toivat esille, että heidän oli vaikea saada tukea luonnollisten sosiaalisten verkostojen kautta. Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta ammatillista tukea tarjottiin kaikille. Vanhemmat ohjattiin käyttämään surun käsittelyssä terapiapalveluja. Vaikka

vanhemmille tarjottiin yhteiskunnallista tukea lapsen kuoleman aiheuttaman surun käsittelyssä, neljässä haastattelussa mainittiin silti toive tuen tarjoamisesta tai ”perään katsomisesta”. Ilmeisesti tarjottava tuki ei ole riittävää, tai tuen piiriin ei ohjata tarpeeksi sinnikkäästi ja konkreettisesti. Surun käsittelyn siirtyminen luonnollisista verkostoista ammatilliseen kontekstiin tulee esille Richesin & Dawsonin (1996) artikkelissa. He toteavat, että myöhäismoderneissa yhteiskunnissa kuoleman aiheuttamaa eksistentiaalista uhkaa käsitellään erilaisten ammattilaisten, kuten lääketieteen edustajien, psykiatrien, terapeuttien ja uskonnollisten yhteisöjen kautta. Kuoleman uhan mukanaan tuomat tunteet sisällytetään ammatilliseen diskurssiin. Vaikka kuolemasta on tullut osa kaupallista massaviihdettä, siihen liittyvien tunteiden käsittely on rajoittunut ammattilaisten alueelle. Erityisesti tämä koskee lapsen kuolemaa. (Mt., 145–146.)

## 6.2 Tutkimusprosessi

Mietin miksi lähteä tutkimaan lapsen kuolemaa, kun aiemman pro gradu – tutkielman tekeminen oli henkisesti raskas prosessi. Analysoin tutkielmassani Käpy-lehtien artikkeleita, joissa äidit kertoivat lapsen kuolemasta ja sen mukanaan tuomasta surusta. Kirjoitukset toivat lapsen kuoleman tunnetasolla lähelle, sillä itselläni oli tuolloin pieniä lapsia. Toisaalta koin syyllisyyttä kirjoitusten raskaasti ottamisesta, koska itselläni ei ollut kokemusta lapsen kuolemasta. Mietin, että jos jo kirjoitusten lukeminen saa itkemään ja miettimään lapsen kuolemaa, minkälaista surua kokevat he, joiden lapsi on kuollut. Lisäksi, kuten usein, arkoja aiheita tutkittaessa, edelliseen tutkielmaan oli vaikea saada haastateltavia, ja siksi jouduin muuttamaan tutkimusta sen loppumetreillä. Ajattelen kuitenkin, että lapsen kuolemasta ja sen seurauksista on tärkeää saada tietoa, koska aiheen tutkimisesta huolimatta siihen ei aina osata suhtautua.

Olen toiminut pappina vuosikymmenen. Näiden vuosien aikana olen huomannut, että yleisesti ottaen seurakunnan työntekijöillä on vaikeuksia suhtautua kuolemaan. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että sururyhmiin voi olla vaikea saada vetäjiä. Mietin sitä, että jos jo ns. kuoleman ammattilaisilla on vaikeuksia käsitellä kuolemaa, miten vaikeaa se on silloin, jos kuolemaa kohtaa vain harvoin. Se, että teen asiasta tutkimuksen, ei tietenkään takaa sitä, että se

luetaan ja että se lisäisi esimerkiksi ihmisten tietoa lapsen kuoleman aiheuttamista muutoksista äitiyteen. Joten miksi tutkia lapsen kuolemaa? Ehkä juuri siksi, että aihe on tietyllä tavalla tabu ja mitä enemmän sitä tutkitaan, sen avoimemmin asiasta voidaan puhua.

Tutkimusprosessi kesti kohdallani tavattoman pitkään. Aloitin tutkielman teon vuoden 2013 syksyllä. Kartoitin aihetta koskevaa ja sitä sivuavaa tutkimusta. Vuoden 2014 alusta aloitin opintoihin liittyvän harjoittelun, jonka päätyttyä aloitin kahden vuoden 50% sairaalapastorin sijaisuuden. Kahden vuoden sijaisuuteni päättyi huhtikuun lopussa 2016, jolloin jatkoin kokoaikaisena sairaalapappina vakinaisessa virassa. Harjoittelu ja uuden työn aloitus viivästyttivät tutkielman tekoa, joten haastatteluihin pääsin vasta syksyllä 2014. Koko tutkimusprosessi oli osaltani aaltoliikettä: välillä vietin pitkiäkin aikoja aineiston ja tutkielman parissa, sitten otin taas etäisyyttä. Etäisyyden ottamiseen vaikutti osaltaan sairaalapapin työ ja siinä esiin tulleet asiat. Sairaalapapin työssä on paljon iloa, mutta myös surun ja kuoleman kohtaamista. Työn vastapainoksi tarvitsin vapaa-aikaa, jossa pääsin irti surun maailmasta. Tästä syystä pidin välillä melko pitkiä taukoja tutkielman teosta. Nyt jälkikäteen voi sanoa, että etäisyyden ottaminen oli kohdallani hyvä asia, koska näin sain etäisyyttä aineistoon ja pystyin analysoimaan sitä paremmin. Vanhempien kertomukset olivat pitkään tunnetasolla mielessä, joka puolestaan häiritsi analyysin tekemistä. Ajan kuluessa pystyin etäännyttämään itseni haastattelutilanteista niin, että pystyin keskittymään itse aineistoon. Huomasin myös, että tauot tutkielman tekemisessä helpottivat tiivistämistä ja sen näkemistä, mikä on oleellista ja mikä ei.

Tutkielman teon venymisellä oli kuitenkin myös negatiiviset seurauksensa: sen pariin palaaminen oli työlästä ja työskentelyn alkuun saaminen kesti pitkään. Lisäksi kynnyks tutkielman teon suhteen kasvoi. Filosofian tohtori, dosentti Timo Jokela kirjoitti Helsingin Sanomien mielipidepalstalla 30.8.2016, että hän pitää ”yhtenä gradun tekemisen keskeisenä ongelmana, että opiskelijat näkevät gradun tekemisen liian ”hienona”. Gradua lähdetään ajattelemaan ja tekemään liian vaikeasti. Tunnistan itseni tuosta kommentista. Moneen kertaan sain vakuutella itselleni, että kyseessä on ”vain” gradu, ei sen ihmeempi asia.

### 6.3 Ammatillinen kehittäminen ja jatkotutkimus

Tarkastelin tutkielmassa vanhemmuuden jatkumista lapsen elämän jatkumisen kautta. Jaoin lapsen elämän jatkumisen kolmeen kategoriaan: *lapsen elämän jatkumisen vanhemman sisäisessä todellisuudessa, lapsen elämän jatkuminen perheenjäsenenä sekä lapsen elämän jatkuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa*. Tutkielman perusteella on selvää, että lapsen elämä ja vanhemmuus jatkuvat, mutta niiden jatkuminen erityisesti sosiaalisessa ympäristössä ei ole itsestään selvää. Vanhemmat jäävät monesti ilman tukea sekä sosiaalisen lähipiirin että ammattilaisten taholta. Ammattilaisten taho käsittää myös sairaalasosiaalityöntekijät, joita kritisoitiin muutamassa haastattelussa. Kritiikki koski mm. huonoa ajoitusta tiedon jakamisen suhteen ja epäempaattista kohtelua. Kritiikkiä esittäneet vanhemmat olisivat toivoneet tiedon sijasta tukea ja kuuntelua.

Lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien kohtaaminen voi olla vaikeaa ammatilaisille siinä missä kuolleen lapsen vanhempien sosiaaliselle ympäristölle. Kohtaamisen vaikeus ja siinä esiintyvät hankaluudet jäävät kuitenkin vanhempien mieleen ja voivat pahimmillaan eristää vanhemmat muusta yhteiskunnasta. Mietin voisiko sosiaalityön perusopinnoissa paneutua vielä enemmän kriiseihin ja surevan kohtaamiseen, jotta sosiaalityöntekijät ymmärtäisivät paremmin esim. kriisinvaiheita ja surua ilmiöinä. Surevan kohtaaminen voidaan kokea vaikeaksi, koska ei tiedetä mitä sanoa. Vanhempien kertoman mukaan sanomista oleellisempaa on kuitenkin kuuntelu ja läsnäolo.

Jäin pohtimaan lapsensa menettäneiden tuen saamista lapsen kuoleman jälkeen. Vanhempien kertoman perusteella saatu tuki riippui siitä, kuka sairaalan työntekijä sattui kohdalle ja miten tämä osasi ohjata tuen piiriin. Tuen saaminen koettiin sattumanvaraisena ja väärin ajoitettuna. Tukea tarjotaan monesti heti lapsen kuoleman jälkeen, kun vanhemmat ovat vielä shokissa, eivätkä kykene ottamaan vastaan tietoa tai tukea. Kun äidit kotiutuivat, saattoi tilanne olla se, että mitään tukea ei ollut enää tarjolla tai tuen saaminen olisi vaatinut vanhempien oma-aloitteisuutta. Lapsen kuolema saattaa olla vanhemmille kuitenkin niin lamauttava kokemus, että tukea ei jaksakaan eikä osaa itse hakea. Useat vanhemmat toivat ilmi, että avun ja tuen tarjouksien pitäisi

tulla vasta jonkin ajan kuluttua lapsen kuolemasta, kun alkujärkytyksestä on päästy yli. Vanhemmilta tuli esille toive, että joku olisi yhteydessä jonkin ajan kuluttua ja ohjaisi tuen piiriin. Vaikuttaa siltä, että haastattelupaikkakunnilla ei ole olemassa mitään vakiintuneita käytäntöjä, hoitopolkuja, joiden mukaan edetä, kun lapsi kuolee. Käytänteet vaihtelevat sairaaloittain ja paikkakunnittain. Sen mukaan mitä vanhemmat kertoivat, tällaiselle hoitopolulle olisi tarvetta.

Sosiaalityöntekijä voisi olla kokoamassa palveluverkostoa tai hoitopolkua lapsensa menettäneille vanhemmille. Palveluverkosto voisi muodostua eri sektoreiden välisellä yhteistyöllä ja siihen voisi kuulua esimerkiksi seurakuntien työntekijöitä sekä yhdistysten ja järjestöjen edustajia. Lapsen kuolema on Suomessa harvinaista. Haastattelujen perusteella sitä on vaikea jakaa sosiaalisen ympäristön kanssa. Lapsen kuoleman huomioiminen palveluverkostossa olisi tärkeää, jotta avun saaminen ei olisi yksittäisten työntekijöiden aktiivisuuden varassa. Sairaalasosiaalityöntekijä voisi olla luontevasti yhteydessä vanhempiin kotiinpaluun jälkeen, käydä läpi käytännön asiat ja ohjata tuen piiriin. Niillä paikkakunnilla joilla ei ole esim. Käpy ry:n vertaistukiryhmää saatavilla, sosiaalityöntekijä voisi olla mukana vertaistukiryhmän perustamisessa ja alkuunsaamisessa esim. sairaalateologin tai sairaalan hoitohenkilökunnan kanssa.

Yhtenä osana hoitopolkua voisi olla paikalliset perheneuvolat tai muut kunnan järjestämät matalankynnyksen perheille suunnatut palvelut. Haastattelemieni vanhempien saama kriisiapu riippui vanhempien asuinpaikasta ja monesti omasta aktiivisuudesta. Perheneuvolat tai muut lapsiperheille suunnatut palvelut voisi kohdistaa kriisiapua lapsensa menettäneille perheille. Palvelu voisi olla automaattista, jolloin perheille tarjottaisiin kriisiapua esim. tietyn ajan kuluttua lapsen kuolemasta. Perheneuvoloissa ja lapsille suunnatuissa matalankynnyksen palveluissa on moniammatillinen tuki valmiina sosiaalityöntekijöineen ja psykologeineen.

Ajattelen, että kriisiavun ja psyykkisen tuen lisäksi kuolleen lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea vanhemmuudelleen. Sosiaalityöllä on myös yhteiskunnallinen tehtävänsä. Sen yhtenä tehtävänä on valtaistaa asiakkaitaan, auttaa heitä muuttamaan yhteiskunnallisia käytäntöjä ja rakenteita yhteisen toiminnan

kautta. (Raunio 2009, 192). Cacciatore toi esille, miten sairaalasosiaalityöntekijät voisivat auttaa kohtukuoleman kokeneita naisia löytämään oman äänensä. Hänen mukaansa sosiaalityöntekijät voivat omalta paikaltaan olla rikkomassa kohtukuolemien ympärillä vallitsevaa hiljaisuuden muuria. He voivat olla ensimmäisinä tunnustamassa kohtukuoleman kokeneet naiset äideiksi, tunnustamalla heidän menetyksensä todelliseksi ja kunnioittaa sitä. Yhteiskunnallinen ymmärrys kohtukuolemia kohtaan lisääntyy, kun naisille annetaan sanat - kieli, jolla he voivat tuoda esille oman kokemuksensa ja puhua menetyksestään. Cacciatoren mukaan sosiaalityöntekijät voivat olla mahdollistamassa muutosta, jossa historiallisesti marginalisoitu surevien vanhempien joukko saa äänen hiljaisuuden ympäröimälle surulleen. (Mt., 92–94.) Ajattelen, että Cacciatoren vaatimus on ajankohtainen myös Suomessa. Sen perusteella mitä vanhemmat kertoivat, hiljaisuuden muuri ei koske ainoastaan kohtukuolemia, vaan kaikkia lapsen kuolemia. Kohtukuolemat eroavat muista kuolemista sen suhteen, että kohtuun kuollut lapsi ei saa syntymätodistusta. Eräs haastatteleman vanhempi kertoi, että kuollut lapsi merkitään äitiysneuvolakorttiin kuolleeksi sikiöksi. Häntä ei siis identifioida lapsena lainkaan. Lähtökohtaisesti kohtuun kuollutta lasta ei siis yhteiskunnan taholta nähdä lapsena vaan sikiönä. Cacciatore ja Bushfield (2008) toivat esille, miten yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset ja näkemykset vaikuttavat siihen, mitä ja miten saa surra. Tästä esimerkkinä on raskausviikkojen määräämä raja, joka määrittää lapsen kuoleman joko keskenmenoksi tai kohtukuolemasi. Vanhemmille ei ole yhdentekevää se, puhutaanko lapsesta sikiönä vai lapsena. Ei myöskään se, miten menetellään kun lapsi on kuollut: saako hän virallisen syntymätodistuksen olemassaololleen vai ei. (Mt., 379–383.) Sairaalansosiaalityöntekijöillä olisi luonteva paikka ajaa muutosta tähän asiaan. He voisivat omalta paikaltaan olla muuttamassa yhteiskunnallisia käytänteitä kohtuun kuolleiden lasten osalta, jotta kohtuun kuolleet lapset tunnustettaisiin lapsiksi ja heidän vanhempansa äideiksi ja isiksi, joilla on ollut lapsi ja jota on oikeus surra.

Samalla tavalla he voisivat omalta paikaltaan osallistua lapsen kuolemaan yleisemminkin liittyvän hiljaisuuden muurin rikkomiseen tuomalla yhteiskunnalliseen keskusteluun lapsen kuoleman aiheuttaman surun erityislaatuisuuden sen syvyyden ja pituuden suhteen. Tällä hetkellä lapsen



kuoleman aiheuttamaa surua ei nähdä, kuten ei surua ylipäätään, esim. pitkän sairasloman syynä. Kuitenkin surun aiheuttamat reaktiot ovat todellisia ja vaikuttavat sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin ja näin ollen työkykyyn. Kuolema on vaiettu aihe yhteiskunnassamme. Erityisen vaiettu on lapsen kuolema. Niin kauan kuin aiheesta vaietaan, lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat työnnetään marginaaliin, heidät leimataan ja heidän kokemuksensa jätetään kuulematta ja legitimoimatta. Sosiaalityöntekijät voisivat olla yhdessä lapsensa menettäneiden vanhempien kanssa murtamassa tuota hiljaisuuden muuria.

Jatkotutkimuksella voisi kartoittaa sitä, miten lapsen kuolema on huomioitu eri paikkakuntien ja sairaanhoitopiirien palveluverkostoissa. Olisi mielenkiintoista myös selvittää terveydenhuollon, kuten terveydenhoitajien, sairaanhoitajien, lääkäreiden sekä sosiaalityöntekijöiden suhtautumista lapsen kuolemaan. Olisi mielenkiintoista tietää mitä ajatuksia ja tunteita lapsen kuolema herättää ja miten se vaikuttaa lapsen kuoleman kokeneiden kohtaamiseen.

## KIRJALLISUUS

Aho, Anna Liisa & Tarkka, Marja-Terttu & Åstedt- Kurki, Leena & Sorvari, Leena & Kaunonen, Marja (2011) Evaluating a bereavement follow-up interventions for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child – a pilot study. *Death Studies* 35, 879-904.

Arnold, Joan & Buschman Gemma, Penelope (2008) The continuing process of parental grief. *Death Studies* 32, 658-673.

Barrera, Maru & O' Connor, Kathleen & D' Agostino, Norma Mammone & Spencer, Lynlee, & Nicholas, David & Jovcevska, Vesna & Tallet, Susan & Schneiderman, Gerald (2009) Early parental adjustment and bereavement childhood cancer death. *Death Studies* 33, 497-520.

Becvar, Dorothy S. (2001) *In The Presence of Grief. Helping Family Members Resolve Death, Dying, and Bereavement Issues*. New York: Guilford Press.

- Bennet, Gillian & Bennet, Kate Mary (2000) The precense of the death: an empirical study. *Mortality* 5(2). 139-157.
- Cacciatore, Joanne & Bushfield, Suzanne (2008) Stillbirth. A sociopolitical issue. *Affilia: Journal of women and social work*. 23(4). 378-387.
- Blood, Cybele & Cacciatore, Joanna (2014) Parental Grief and Memento Mori Photography: Narrative, Meaning, Culture and Contex. *Death Studies* 38, 224-233.
- Cacciatore, Joanne (2009) The silent birth: a feminist perspective. *Social Work*. 54 (1). 91-94.
- Davies Ruth (2004) New understandings of parental grief: literature reiew. *Journal of Advanced Nursing* 46(5), 506-513. Viitattu 5.11. 2013.
- Eskola, Jari (2007) 6-8? (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Helsinki: Tammi. 32 – 46.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Garattini, Chiara (2007) Creating memories: material culture and infantile death in contemporary Ireland. *Mortality* 12 (2). 193-206.
- Grout, Leslie A. & Romanoff, Bronna D. (2000) The myth of the replacement child: Parents stories and practices after perinatal death. *Detah Studies* (24) 93-113.
- Grynier, Anne (2012) A bereavement group for parents whose son or daughter died from cancer: how shared expierience can lessen isolation. *Mortality* 17 (4), 338-353.
- Hakola, Outi, Kivistö Sari & Mäkinen Virpi (2014). Teoksessa Hakola, Outi, Kivistö Sari & Mäkinen Virpi (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Tallinna: Gaudeamus. 9-22.
- Handsley, Stephen (2001) ”But what about us?” The residual effects of sudden death on self-identity and family relationships. *Mortality* 6 (1) 9-29.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu.

Teemahaastattelu teoria ja käytäntö. Helsinki; Yliopistopaino.

Juhila Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, Arja, Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisissa marginaaleissa. Tampere: Gaudeamus. 20-32.

Juhila, Kirsi (a) (2012) Ongelmat, niiden selittäminen ja kategoriat. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.) Kategoriat, kulttuuri & moraali. Tampere: Vastapaino. 131-172.

Juhila, Kirsi (b) (2012) Poikkeavan kategorian jäsenyyden tuottaminen ja vastustaminen. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.) Kategoriat, kulttuuri & moraali. Tampere: Vastapaino. 175 – 224.

Klass, Dennis (2001) The inner representation of the dead child in the psychic and social narratives of bereaved parents. Teoksessa Neimeyer, Robert (ed.) Meaning reconstruction and the experience of loss. Washington DC: American Psychological Association. 77-94.

Klass Dennis (a) A New Model of Grief from the English-Speaking World.  
[http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/17976357/New\\_Model\\_of\\_Grief\\_from\\_the\\_Englishspeaking\\_World.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAI5BFS T3KI667TFIQ&Expires=1383208855&Signature=kZuL14FY4O39Y%2BVrT5pGvAdkrk%3D](http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/17976357/New_Model_of_Grief_from_the_Englishspeaking_World.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAI5BFS T3KI667TFIQ&Expires=1383208855&Signature=kZuL14FY4O39Y%2BVrT5pGvAdkrk%3D). Viitattu 6.11.2013.

Klass, Dennis (b) The Nature of Religious Consolation for the Bereaved.  
Viitattu 9.11.2013.

Kohtukuolema. <http://www.kohtukuolema.fi/default/www/etusivu/> Viitattu 9.11.2013.

Koskela, Harri Arto Juhani (2007) Lapsen menetys ja vanhemman spiritualiteetti. Joensuun yliopisto. Teologian pro Gradu –tutkielma.  
[http://epublications.uef.fi/pub/URN\\_NBN\\_fi\\_joy20090062/URN\\_NBN\\_fi\\_joy-20090062.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/URN_NBN_fi_joy20090062/URN_NBN_fi_joy-20090062.pdf). Viitattu 9.11.2012.

Koskela, Harri Arto Juhani (2009) Miksi ja mitä varten Jumala? Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetille. Joensuun yliopisto Teologisen tiedekunnan lisensiaatintutkimus. . Viitattu 9.11.2013.

Käpy ry. Tietoa lapsikuolemista. Viitattu 25.11.2013.

Laakso, Hilikka (2000) Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Acta Universitatis Tamperensis 724. Tampere: Tampereen yliopisto.

Laakso, Hilikka & Paunonen-Ilmonen, Marita (2002) Mothers's experience of social support following the death of child. Journal of nursing. (11) 176-185.

Lehikoinen, Heikki (2011) Katkera manalan kannu. Kuoleman kulttuurihistoria Suomessa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Teos.

Marwit, Samuel J. & Klass, Dennis (1996) Grief and the Role of Inner Representation of the Deceased. Teoksessa Klass, Dennis, Silverman Phyllis R & Nickman Steven L. (ed) (1996) Continuing Bonds. New Understandings of Grief. Washington DC: Taylor and Francis. 297-308.

Murphy, Samantha (2012) Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and "moral mothers". Midwifery. 28. 476-480.

O'Leary, J (2004) Grief and its impact on prenatal attachment in the subsequent pregnancy. Arch Womens Ment Health 00: 1–12 DOI 10.1007/s00737-003-0037-1. Viitattu 5.11.2013.

Pajari, Ilona (2014) Kuoleman rituaalit Suomessa. Teoksessa Hakola, Outi, Kivistö Sari & Mäkinen Virpi (toim.) Kuoleman kulttuurit Suomessa. Tallinna: Gaudeamus. 87-106

Pentikäinen Juha (1990) Suomalaisen lähtö. Kirjoituksia pohjoisesta kuolemankulttuurista. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden historian seura.

Pentikäinen Juha (1992) Mysteeri kautta aikojen. Teoksessa Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen. Toim. Tuija Manneri. Helsinki: Helsinki Lastensuojelun keskusliitto 88. 12-14.

- Perheentupa Jaakko (1992) Lasten kuolleisuus ja kuolinsyyt. Teoksessa *Vaiettu suru. Lapsen kuolema ja perheen tukeminen*. Toim. Tuija Manneri. Helsinki: Helsinki Lastensuojelun keskusliitto 88. 15-17.
- Pohjola, Anneli (2007) Eettisyyden haaste tutkimuksessa.. Teoksessa *Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Tammi. 11 – 30.
- Poijula, Soili (2002) *Surutyö*. Helsinki: Kirjapaja.
- Potter, Jonathan & Wetherell, Margaret (1989) *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Puusniekka, Anna & Eskola, Jari & Itäpuisto, Maritta & Launonen, Mirka & Rautsiala, Tarja (2003) *Arka aihe = arka paikka?* Teoksessa *Eskola, Jari & Koski-Jännes Anja & Lamminluoto, Eija & Saaranen. Anita & Saastamoinen, Mikko & Valtanen, Katja (toim.) Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita*. Kuopio: Kuopio University Press.
- Rando, Elisabeth (1986) *The unique issues and impact of a death of a child*. Teoksessa *Rando, Therese A. (ed) (1986) Parental loss of a child*. Research Press Company. 5-13.
- Raunio Kyösti (2009) *Olennainen sosiaalityössä*. Helsinki:Gaudeamus.
- Riches, Gordon & Dawson, Pam (1996) *Communities of feelings: the culture of bereaved parents*. *Mortality*. 1 (2) 143-161.
- Riches, Gordon & Dawson, Pamela (1998) *Lost children, living memories: the role of photograph in processes of grief and adjustment among bereaved parent*. *Death Studies*. 22. 121-140.
- Root, Briana L. & Exline, Julie Juola (2014) *The role of continuing bonds in coping with grief: overview and future directions*. *Death Studies* (38) 1-8.
- Rosenblatt, Paul C. (2000) *Parent Grief. Narratives of Loss and Relationship*. *The Series in Death, Dying, and Bereavement*. Philadelphia: Brunner/Mazel.

Salter Ainsworth, Mary D. (1993) Attachments and other affectional bonds across the life cycle. Teoksessa Murray Parkes Colin, Stevenson – Hinde, Joan & Marris, Peter ( toim. vai ed,) Attachment across the life cycle. 33-52. [helios.uta.fi:2079/lib/tampere/docDetail.action](http://helios.uta.fi:2079/lib/tampere/docDetail.action). Viitattu 6.11.2013.

Samuelsson, Margaret & Rådestadt, Ingela & Segesten, Kerstin (2001) A waste of life: Fathers' experience of losing a child before birth. *Birth* 28 (2). 124-130.

Shandor Miles, Margaret & Sterrer Demi, Alice (1986) Guilt in bereaved parent. Teoksessa Rando, Therese A. (ed) (1986) Parental loss of a child. Research Press Company. 97-118.

Silvermann Phyllis, R & Nickmann Steven L.(1996) Concluding thoughts. Teoksessa Klass, Dennis, Phyllis R. Silverman & Nicman Steven L (ed) *Continuing Bonds: New Understanding of Grief*. Washington DC: Taylor and Francis. 349-357.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolleet [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-2529. 2012. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 25.11.2013.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu]. ISSN=1799-5051. 2011, Liitetaulukko 1a. Kuolleet peruskuolemansyyt (54-luokkainen luokitus) ja iän mukaan 2011, molemmat sukupuolet.

Helsinki:Tilastokeskus. [http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt\\_2011\\_2012-12-21\\_tau\\_001\\_fi.html\(a\)](http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_tau_001_fi.html(a)) Viitattu 25.11.2013.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Artikkelit. 2010. Helsinki: Tilastokeskus [http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art\\_2010-06-07\\_007.html?s=3](http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-06-07_007.html?s=3). Viitattu 25.11.2013.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu].ISSN=1799-5051. 2011, Liitetaulukko 3. Kuolleisuus imeväis- ja perinataalikaudella 1987–2011 . Helsinki: Tilastokeskus [http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt\\_2011\\_2012-12-21\\_tau\\_005\\_fi.html](http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_tau_005_fi.html(b)) (b). Viitattu 25.11.2013.

Suoninen, Eero (2012) Identiteettien rakentuminen. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (toim.) Kategoriat, kulttuuri & moraali. Tampere: Vastapaino. 89-129.

Telenius, Eeva. (2010) Äidin suru ja suruprosessin kehittyminen viisi vuotta lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitoksen pro Gradu –tutkielma.

Teinonen, Seppo A. (1999) Teologian sanakirja. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Väisänen, Leena (1996) Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. Acta Universitatis Ouluensis. Series D, Medica. Oulu: Oulu yliopisto.

Väisänen, Leena (1999) Lapsen menetys. Perheen suru ja toipuminen. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Walter, Tony (1996) A new model of grief: bereavement and biography. Mortality 1 (1). 7-25.

Weiss, Robert S. (1993) The attachment bond in childhood and adulthood. Teoksessa Murray Parkes Colin, Stevenson – Hinde, Joan & Marris, Peter (ed.) Attachment across the life cycle. 66-77.

[helios.uta.fi:2079/lib/tampere/docDetail.action](http://helios.uta.fi:2079/lib/tampere/docDetail.action). Viitattu 6.11.2013.

## LIITTEET

Liite 1: Kirjallisuuskatsaus suomalaisista tutkimuksista: lapsen kuolema ja äidin suru

<p>Laakso, Hilikka <b>Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen.</b> Acta Universitatis Tamperensis 724. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere 2000.</p>	
TAUSTA JA TARKOITUS	<p>Tutkimus on osa kansainvälistä surututkimusprojektia.</p> <p>Tarkoituksena on analysoida äidin surua alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena on tuottaa tietoa, jotta äidin surua voitaisiin ymmärtää ja helpottaa äidin ja perheen elämää.</p> <p>Tarkoituksena on myös luoda äidin surun käsittelyä edistävä toimintamalli henkilöstölle.</p>
AINEISTO JA MENETELMÄ	<p>Kysely ja haastattelu.</p> <p>Kohderyhmänä Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä vuosina 1990-1994 alle seitsenvuotiaina kuolleiden lasten äidit. Kyselyyn osallistui 91 äitiä ja haastatteluun 50 äitiä. Kysely suoritettiin ensin ja tätä syvennettiin haastattelulla.</p> <p>Kysely: 2-suuntainen varianssianalyysi, ristiintaulukointi ja sisällönanalyysi. Haastattelu: induktiivinen sisällönanalyysi.</p>
KESKEISET TULOKSET	<p>Lapsen kuolemasta kuluneella ajalla on yhteyttä äidin suruun niin, että surun ilmeneminen vähenee ajan kuluessa. Äitien iällä on yhteys suruun niin, että vanhemmat äidit (30-49 vuotta) tunsivat enemmän surua. Nuoremmilla äideillä (20-29 vuotta) oli enemmän persoonallista</p>



	<p>kasvua kuin vanhemmilla. Äideillä oli enemmän surua, jos lapsi oli kuolleessaan yli vuoden ikäinen kuin alle vuoden ikäinen. Äidit tunsivat enemmän surua silloin kun perheessä oli muita lapsia kuin silloin jos kuollut lapsi oli ainoa lapsi. Surutyön keinoista parhaiten auttoi lapsesta puhuminen ja lapsen muistelemisen. Lapsen kuolema vaikutti sekä myönteisesti että kielteisesti äitien sosiaalisiin suhteisiin. Vertaistuki oli tärkeää. Perheen muut lapset, työ ja harrastukset tukivat selviytymistä. Terveystieteiden henkilöstöltä odotettiin avointa tietoa, toivon ylläpitämistä, yksilöllistä kohtelua, huolenpitoa sekä yhteydenottoa lapsen sairauden aikana sekä kuoleman jälkeen.</p>
<p>Koskela, Harri <b>Lapseni elää sydämessäni! Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa.</b> Akateeminen väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto, filosofinen tiedekunta, käytännöllinen teologia. 2011.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Tarkoituksena on selvittää, mikä on lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa.</p>
<p>AINEISTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Lähdeaineistona 64 lapsensa menettäneen vanhemman kirjoitusta. Hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa. Grounded Theory –metodi, narratiivinen analyysi. Kategorisointi. Tyypikertomukset.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Lapsen kuolemalla on vaikutusta vanhemman spiritualiteetin muotoutumiseen. Kielteisiä tunteita ja asenteita Jumalaa kohtaan:</p>

	<p>Jumalan koettiin olevan vastuussa lapsen kuolemasta. Menetys vaikutti sosiaaliseen verkostoon ja vanhempien identiteettiin. Osa koki identiteetin muuttuneen negatiivisesti, osa taas koki vahvistumista ja voimaantumista. Hengellinen elämä aktivoitui tai passivoitui. Ylösnousemususko ilmeni voimakkaana. Lapsen ajateltiin olevan taivaassa ja odottavan vanhempia siellä. Lapsen menetys koettiin yleisesti Jumalalta tulleeeksi rangaistukseksi. Lapsen elämästä oltiin kiitollisia. Unet ja yliluonnolliset ilmiöt ovat merkittäviä selviytymisprosessissa. Samoin tarkoituksen ja merkityksen etsiminen. Uskonnonharjoitus edisti selviytymistä. Tärkeimmät sosiaalisen tuen muodot olivat perheenjäsenten ja sukulaisten tuki. Uuden lapsen syntymä edisti surusta selviytymistä. Lapsen menetyksen vaikutukset kohdistuvat samanaikaisesti vanhemman hengelliseen, henkiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen puoleen. Identiteetti, suhde toisiin ihmisiin ja suhde Jumalaan muuttui.</p>
<p>Väisänen, Leena <b>Family grief and recovery process when a baby dies.</b> A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D medica 398. Oulun yliopisto. Psykiatrian laitos. 1996.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen.</p>
<p>AINEISTO JA</p>	<p>Aineisto kerättiin vanhemmilta, joiden lapsi oli kuollut kohtuun tai joiden lapsi oli ollut kuollessaan 3</p>

MENETELMÄ	<p>vuotta tai alle 3 vuotta, ja oli kuollut kahden yliopistosairaalan osastoilla. Aineisto koostuu 74 äidin ja 45 isän vastauksista. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.</p>
KESKEISET TULOKSET	<p>Vanhempien piti prosessoida aluksi uudelleen kiintymyside kuolleeseen lapseen voidakseen toipua lapsen kuolemasta. Siksi suremiseen kuuluu voimakas kiinnittyminen ennemmin kuin irrottautuminen lapsesta. Joillain perheillä oli aavelapsia, jotka elivät psykologisesti perheissä. Joissakin perheissä enkelilapset toivat lohtua ja vierailivat. Vanhemmat olivat sijoittaneet lapseen niin paljon alkuenergiaa, että he loivat tämän uudelleen mieliinsä psykologisesti tai hengellisesti.</p>
<p>Aho, Anna-Liisa, Kaunonen, Marja ja Parviainen, Kaisa  <b>Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen.</b> HOITOTIEDE 2012, 24 (2), 150-162.</p>	
TAUSTA JA TARKOITUS	<p>Tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen.</p>
AINEISTO JA MENETELMÄ	<p>Aineisto kerättiin vanhemmilta, joiden lapsi oli kuollut kohtuun tai joiden lapsi oli ollut kuollessaan 3 vuotta tai alle 3 vuotta, ja oli kuollut kahden yliopistosairaalan osastoilla. Aineisto koostuu 74 äidin ja 45 isän vastauksista. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella 6 kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Aineisto</p>

	analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.
KESKEISET TULOKSET	Yksilövertaistuki sisälsi yhteenkuuluvaisuutta ja ymmärrystä. Näihin liittyi tunteiden ja surun jakamista, tiedon saamista, rohkaisemista ja konkreettista tukea. Yksilövertaistuki sisälsi myös kohtaamattomuutta, joka liittyi vertaistukijan auttamattomaan toimitaan ja vertaistuen kokemiseen auttamattomaksi. Tiedon tarjoamista haluttiin kehittää monipuolisemmaksi samoin kuin yhteydenottoa. Vanhemmat toivoivat, että heidän yksilöllisyytensä huomioitaisiin paremmin. Äitien kokemuksissa korostui tunteiden tarkastelu ja ilmaiseminen, isät taas toivoivat miespuolista vertaistukijaa ja enemmän vertaistukea. Vertaistuellalla on myönteinen merkitys vanhempien selviytymisessä
Hiltunen-Ahonen, <b>Tarja Tavis ei tajua. Elämää kohtukuoleman jälkeen.</b> Pro gradu –tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Sosiologia 2012.	
TAUSTA JA TARKOITUS	Tarkoituksena on tutkia kohtukuoleman kohdanneiden vanhempien surua. Tarkoituksena on pohtia kuolemakäsityksen muuttumista kun kysymyksessä on kohtuun kuolleet lapset.
AINEISTO JA MENETELMÄ	Aineistona on kohtukuolemaäitien kirjoitukset menetyskokemuksestaan ja sen jälkeisestä elämästä. Analysointitapana on dialoginen tematisointi, jossa pääosassa ovat niin sanotut avaintapahtumat (key incidents) ja joka perustuu

<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>aineiston, teorian ja tutkijan oman ajattelun vuoropuheluun. Teoreettisena taustatukena on käytetty Norbert Eliasin kuolematutkimuksia sekä Emilé Durkheimin yhteisöllisyysteorioita.</p> <p>Syntymättömän lapsen kuoleman aiheuttama suru on yhtä suuri kuin elävänä syntyneen lapsen kuoleman aiheuttama suru. Äidit kokivat, että heidän suruaan vähäteltiin. Tutkimuksessa todetaan, että suhtautuminen kohtukuoleman aiheuttamaan suruun on muuttumassa ymmärtäväisemmäksi.</p>
<p>Telenius, Eeva <b>Äidin suru ja suruprosessin kehittyminen viisi vuotta lapsen kuoleman jälkeen.</b> Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. 2010.</p> <p>TAUSTA JA TARKOITUS</p> <p> <p>ÄINEISTO JA MENETELMÄ</p> </p> <p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata äitien surua ja suruprosessia viisi vuotta lapsen kuoleman jälkeen.</p> <p>Tutkimusaineiston muodostaa suljetun keskustelupalstan kirjoitukset, joissa äidit kirjoittavat lapsensa kuolemasta. Aineiston muodostaa seitsemän äidin kirjoitukset viiden vuoden ajalta. Tutkimus on laadullinen pitkittäisseurantatutkimus. Induktiivinen ja deduktiivinen sisällönanalyysi.</p> <p>Tutkimus tukee käsitystä surun jatkuvasta luonteesta. Suru muuttui ajan kanssa hallittavaksi. Lapsen muodostettiin pysyvä side muistojen ja suhteen ylläpitämisen kautta.</p>

<p>Karvinen, Hanna <b>Heitähän arkulle hiljaa multaa, siellä on lapseni, siellä on kultaa: tutkimus äitien negatiivisen sosiaalisen tuen kokemuksista oman lapsen kuoleman jälkeen.</b> Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto. Sosiaalityö 2011.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Tarkoituksena on kartoittaa äitien negatiivisia sosiaalisen tuen kokemuksia. Lapsen kuolema kasvattaa äidin sosiaalisten ongelmien riskiä. Oikein kohdennetulla tuella voidaan vaikuttaa sosiaalisten riskien vähentämiseen.</p>
<p>AINEISTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Aineistona oli valmiit tekstit, joista viisi oli äitien teemaomaelämäkerrallisia kertomuksia ja yksi oli lehtiartikkeli. Narratiivinen ja narratiivien analyysi.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Äitien negatiivisen tuen kokemuksen aiheuttajia olivat suruun vastaamattomat institutionaaliset käytännöt, kohtaamisen ja ohittamisen kokemukset, äidin uusi rooli lapsen kuoleman jälkeen sekä sukupuolittunut suru.</p>
<p>Kuronen-Ojala, Minttu <b>Revivalistiset ideat ja äitien toimijuuden mahdollisuudet pienen lapsen kuoleman kohtaamisessa sairaalainstituutioissa ja vertaistukiyhteisöissä.</b> Yhteiskuntapolitiikan Pro gradu – tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto 2011.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Perinataalikuolemat on historiallisesti suljettu ulos yhteiskunnan rakenteiden ulkopuolelle. Pienen lapsen kuolema on ollut sosiaalisesti tunnistamaton ja tunnustamaton menetys. Tarkoituksena on selvittää</p>

	<p>niitä sosiaalisia ja kulttuurisia prosesseja, jotka ovat vaikuttaneet pienen lapsen kuolemaan liittyvien käytäntöjen muuttumiseen. Tarkoituksena on hahmottaa miten kuolema- ja surukäsitykset ovat muuttuneet modernisaatioprosessin myötä. Tutkimuksessa tarkastellaan millaista toimijuutta revivalistisia ideoita (kuoleman revivalismi: kehitetään uusia ideoita kuoleman ja surun kohtaamiseen sekä herätetään henkiin vanhoja traditionaalisia kuoleman ja surun jäsentämisen tapoja) omaksunut sairaalainstituutio mahdollistaa perinaataalivaiheessa lapsensa menettäneille äideille, ja millaista toimijuutta lapsensa menettäneiden vertaistukiyhteisöt mahdollistavat äideille.</p>
<p>AINEISTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Aineiston muodostaa kahdeksan kirjoituspyyntöön vastanneen äidin temaattiset muistelukertomukset. Menetelmänä on sisällönanalyysi sekä juonirakennanalyysi.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Äitien toimijuuden mahdollisuudet ja toimijuuden rakentuminen olivat riippuvaisia hoitohenkilökunnan toiminnasta lapsen kuoleman kohtaamisen tilanteissa. Sairaalainstituution sosiaaliset rakenteet muovasivat äitien toimijuutta mahdollistaen heille sosiaalisen siteen luomisen kuolleeseen lapseen. Vertaistukiyhteisöissä äideille mahdollistui aktiivisen ja yhteisöllisen toimijuuden rakentaminen. Vertaistukiyhteisöissä korostuivat lapsen kuolemasta kertominen ja lapsen muistojen</p>

	kollektiivinen jakaminen.
<p>Aho, Anna Liisa <b>Isän suru lapsen kuoleman jälkeen –tuki interventio ja ja sen arviointi</b>. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 998. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteenlaitos 2010.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata lapsen kuoleman jälkeistä isien surua ja heidän tarvitsemaansa tukea. Tutkimuksessa arvioitiin terveydenhuoltohenkilöstön ja vertaistukijoiden välistä yhteistyötä sisältävän tuki-intervention isien suruun. Tutkimuksessa kuvattiin myös isien kokemuksia tuesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa jota voi hyödyntää hoitotyön käytännöissä.</p>
<p>AINEISTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Lähestymistapana on toimintatutkimus. Tutkimus sisälsi suunnittelu -, toiminta- ja arviointivaiheen. Arviointivaiheessa tutkimusaineisto kerättiin interventioryhmän (n = 62) ja verrokkiryhmän (n = 41) isiltä kyselylomakkeella, joka sisälsi Hoganin surureaktiomittarin, tätä tutkimusta varten kehitetyt sosiaalisen tuen mittarit ja interventiomallia arvioivan mittarin. Tutkimusaineisto kerättiin kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Isien suru on yksilöllistä ja dynaamista. Tuki-interventio vaikutti myönteisesti isien suruun. Tuki-intervention kohteena olleilla isillä oli enemmän henkistä kasvua kuin verrokkiryhmän isillä.</p>



Liite 2: kirjallisuuskatsaus suomalaisista tutkimuksista: suru

<p>Kaunonen, Marja <b>Support for a Family in Grief.</b> Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 731. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteenlaitos 2000.</p> <p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Suru on menetyksen kokeneille ihmisille kaikkein yleisin reaktio. Sitä esiintyy sukupuoleen, ikään tai kulttuuriin katsomatta menetyksen kokeneilla ihmisillä. Tutkimus käsittelee läheisen ihmisen kuoleman jäkeistä surua. Tavoitteena on saada tieto perheen surusta perheenjäsen kuoleman jälkeen. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa hoitotyön kehittämiseksi lisäämällä tietoa surun moniulotteisuudesta ja siitä selviytymisestä. Surevien perheiden tukemiseen kehitettiin hoitotyön tukitoimintamalli.</p>
<p>AINEISTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 543 surevaa perheenjäsentä. Tutkimus jakaantui kahteen vaiheeseen, joista ensimmäiseen osallistui 318 aviopuolisonsa menettänyttä. Toinen vaihe muodostui koe- ja kontrolliryhmistä, joista koeryhmässä oli 70 perheenjäsenen menettänyttä ja kontrolliryhmässä 155 surevaa perheenjäsentä. Tutkimukseen kuului koeryhmän vuodeosastoilla sairaan- ja perushoitajien soittamat tukipuhelut. Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyllä. Tukitoimintaan osallistuneet sairaan- ja perushoitajat pitivät päiväkirjaa soittamistaan tukipuheluista. Kyselylomakkeeseen sisältyi surua mittaava Hogan Grief Reactions Checklist –mittari sekä avoimia</p>

	<p>kysymyksiä. Tukipuheluita varten kehitettiin kymmenen osiota sisältävä mittari, jolla koeryhmältä kysyttiin tukipuheluista. Aineisto analysoitiin käyttämällä tilastollisiaanalyysimenetelmiä sekä sisällönanalyysia.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Kaikki osallistujat surivat perheenjäsenensä kuolemaa. Ajan kuluessa suru lieveni, mutta loppumisajankohtaa surulle ei löydetty. Persoonallista kasvua ilmeni jo 4 kuukautta läheisen kuoleman jälkeen. Miehet ja naiset ilmaisivat surua eri tavoin. Naiset kuvasivat surua voimakkaampana. Sosiaalisella tuella oli merkitystä surun kokemukseen. Tärkeimmät tuen antajat olivat perheenjäsenet ja ystävät. Tukipuhelut perheenjäsenen kuoleman jälkeen koettiin hyvinä.</p>
<p>Laine, Sonja <b>Äitien surulliset tarinat. Vertaistuki itsemurhan tehneiden läheisten keskustelupalstalla.</b> Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. 2009.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Tarkoituksena on kartoittaa itsemurhan tehneiden läheisille tarkoitettun internetin keskustelupalstan sisältöä.</p>
<p>AINEISTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Aineisto muodostui 100 keskustelupalstalle kirjoitetuista keskustelusta, joihin sisältyi 795 yksittäistä viestiä. Narratiivinen analyysi. Metodeina teemoittelu ja tyypittely.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Sisältö jakautui kahdeksaan pääteemaan: lohdun lähteet, päivästä toiseen jaksaminen, itsemurhatarina, suhde muihin</p>

	ihmisiin, ajan kuluminen, miksi tämä tapahtui, tiedotus. Äidin tyyppikertomuksessa korostuivat tunteet, elämässä eteenpäin jaksamisen vaikeus, syyllisyys sekä tarve löytää tapahtuneelle selitys. Keskustelupalstalta saatua vertaistukea arvostettiin. Tuki, ymmärrys ja muiden auttaminen koettiin tärkeinä.
<p>Myllymäki, Niina <b>Epäoikeutettu suru ja sosiaalityö. Kirjallisuuskatsaukseen perustuva sisällönanalyysi surun kokemuksista.</b> Pro gradu –tutkielma. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityö 2013.</p>	
<p>TAUSTA JA TARKOITUS</p>	<p>Tarkoituksena on tutkia epäoikeutettua surua kokijoidennäkökulmasta. Tarkoituksena on tutkia sitä, mikä pahentaa ja mikä lievittää tai ehkäisee epäoikeutettua surua.</p>
<p>AINESTO JA MENETELMÄ</p>	<p>Aineistona on 16 artikkelia epäoikeutetusta surusta. Aineisto koottiin hyödyntämällä review-metodia. Laadullinen sisällönanalyysi.</p>
<p>KESKEISET TULOKSET</p>	<p>Aineistosta nousi viisi kategoriaa: epäoikeutetun surun kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus, vaikeneminen ja psykososiaalinen kuolema, vaikeat tunteet, viranomaisten toiminta sekä sosiaalinen ympäristö. Kaikissa kategorioissa mahdollisuus surun lievittämiseen ja ehkäisyyn tai sen aiheuttamiseen ja vaikenemiseen. Kokijoille oli tärkeää saada mahdollisuus tunteiden tunnistamiseen ja käsittelyyn. Vertaistuki ja rituaalit koettiin merkittäviksi toipumisessa.</p>

